Allegato A)

PIANO PER LA NON AUTOSUFFICIENZA (PRINA)

2019 - 2021

1. QUADRO CONOSCITIVO

Importante sottolineare come sia imprescindibile nell'esaminare l'impatto delle politiche di programmazione per la non autosufficienza anziani adulti e minori, l'andamento demografico della popolazione.

Ricordiamo infatti che i dati del Piano regionale della cronicità sottolineano che il 48,7% delle persone tra i 65 e i 74 anni è affetto da almeno due patologie croniche ed il 68, 1% tra le persone superiori a 75 anni.

È utile richiamare l'attenzione all'indice di vecchiaia – rapporto di composizione tra la popolazione superiore a 65 anni e la popolazione 0-14 anni - (Fonte: Piano regionale della cronicità - Istat 2016), al fine di studiare i bisogni di salute della popolazione in condizioni di fragilità; indice che colloca l'Umbria al terzo posto dopo Friuli e Liguria, a fronte di una media nazionale pari a 157.7, in Umbria si registra un valore di 189,3.

Passiamo ora ad esaminare dettagliatamente la popolazione regionale a confronto con altre Regioni.

Al 1 gennaio 2018 la popolazione residente in Umbria è pari a 884.640 abitanti (Tabella 1), di cui il 31,3% risulta concentrata nei due capoluoghi di provincia Perugia (165.683) e Terni (111.189).

Tabella 1 – Popolazione residente in Umbria e nei Distretti Sanitari di Base al 1 gennaio di ogni anno e relativi incrementi percentuali nei periodi 2014-2018

	anni					Incrementi	
DSB	**2014**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	**10-18**	**15-18**
Alto Tevere	77.540	77.256	77.009	76.638	76.322	-0,71%	-1,21%
Alto Chiascio	56.160	55.828	55.277	54.766	54.369	-3,66%	-2,61%
Perugino	193.902	193.720	194.191	194.765	193.772	3,78%	0,03%
Assisano	62.303	62.310	62.234	62.269	62.221	3,31%	-0,14%
Todi-Marsciano	58.697	58.475	58.289	57.944	57.754	-0,38%	-1,23%
Trasimeno	58.397	58.323	57.966	57.773	57.627	0,48%	-1,19%
Valnerina	12.205	12.172	12.078	12.028	11.815	-4,30%	-2,93%
Spoleto	48.258	48.298	47.784	47.605	47.477	-0,88%	-1,70%
Foligno	100.028	100.017	99.500	99.119	98.621	0,34%	-1,40%
Terni	133.373	133.180	132.399	132.255	131.819	1,40%	-1,02%
Narni-Amelia	53.441	53.190	52.835	52.450	51.957	-2,69%	-2,32%
Orvieto	42.438	41.993	41.619	41.296	40.886	-4,26%	-2,64%
UMBRIA	**896.742**	**894.762**	**891.181**	**888.908**	**884.640**	**0,50%**	**-1,13%**

Tabella 2 - Composizione per classi di età della popolazione in Umbria, Centro Italia e Italia. Anni 2014-18 (valori percentuali).

	Classi età	2014	2015	2016	2017	2018
Umbria	0-14	13,1	13,0	12,9	12,8	12,7
	15-64	62,8	62,4	62,3	62,1	62,1
	65+	24,2	24,6	24,8	25,1	25,2
Centro	0-14	13,4	13,4	13,3	13,2	13,0
	15-64	64,3	64,0	63,9	63,8	63,7
	65+	22,4	22,6	22,9	23,1	23,3
Italia	0-14	13,9	13,8	13,7	13,5	13,4
	15-64	64,7	64,5	64,3	64,2	64,1
	65+	21,4	21,7	22,0	22,3	22,6

In continuo calo la percentuale di popolazione umbra in età lavorativa (15-64 anni), scesa al 62,1%, rispetto al 62,8% del 2014.

Anche per questo indicatore l'Umbria presenta una percentuale inferiore sia rispetto alla ripartizione dell'Italia Centrale (63,7%) che dell'Italia nel suo complesso (64,1%).

Di conseguenza aumenta ancora la popolazione anziana che sale al 25,2%, rispetto al 24,2% del 2014. Abbiamo perciò raggiunto dal 2017 un livello in cui vive in Umbria una persona anziana ogni quattro.

Si ricorda che nella graduatoria per percentuale di ultrasessantacinquenni l'Umbria si attesta ai primi posti, preceduta dal Friuli Venezia Giulia (25,9%) e dalla Liguria (28,4%).

Se poi si passa ad esaminare la struttura per età della popolazione nei distretti si evidenzia che i distretti in cui i giovani sono percentualmente di più sono il perugino e l'assisano dove il 13,6% della popolazione ha un'età inferiore ai 15 anni, mentre i distretti in cui si osserva una percentuale minore di giovani sono Orvieto, dove si contano 109 ragazzi di età inferiore ai 15 anni ogni 1000 residenti, Valnerina, in cui rappresentano l'11,2% della popolazione locale e Narni-Amelia, dove tale percentuale si attesta al 11,6%.

Rispetto all'anno 2014 in cui il numero dei giovani raggiunge il picco massimo, il confronto con il 2016, si osserva una diminuzione , in quasi tutte le aree del territorio, della percentuale dei ragazzi di età inferiore a 15 anni, tra cui in particolare la Valnerina con -0,8 punti percentuali, l'Alto Chiascio, Narni-Amelia con -0,5 punti percentuali e Orvieto, dove il calo è stato di 0,4 punti percentuali.

In termini assoluti, nel 2018 rispetto al 2014, i giovani sono in calo in tutti i Distretti. In totale, in Umbria si contano 5.017 giovani in meno rispetto al 2014 e 2.880 rispetto al 2016.

Per quanto riguarda le fasce di età più anziane, si osserva che in cinque distretti si registrano percentuali più contenute di quella regionale: Perugino (23,2%) e Assisano (23,1%), Alto Tevere (24,5%), Todi-Marsciano (25,0%) e Valnerina (24,9%). Gli ultrasessantacinquenni hanno un peso maggiore sulla popolazione nel distretto di Orvieto (28,8%).

Forte impatto è derivato dall'emergenza COVID 19 che porta a rivedere assetti organizzativi soprattutto sul versante della residenzialità . Una fotografia doverosa da richiamare è quella sulla popolazione anziana. La popolazione anziana è stata gravata di un più elevato impatto di incidenza e mortalità dell'infezione: gli anziani hanno mostrato di contrarre l'infezione in forma clinica più grave e ciò soprattutto in Europa che, avendo, dopo il Giappone, la più alta percentuale di soggetti anziani, ha pagato un tributo molto elevato in termini di mortalità. Più del 95% delle morti ha interessato soggetti di età superiore ai sessant'anni ed il 50% di tutte le morti avevano un'età ≥ 80 anni. È da rimarcare poi che le misure di distanziamento sociale hanno fortemente penalizzato gli

anziani, dato che erano le persone più a rischio e quindi da isolare in quanto potevano fungere da portatori sani per la comunità e, nel caso si fossero ammalati, avrebbero prodotto una pressione straordinaria sulle terapie intensive. Il raggiungimento dell'obiettivo di contenimento della pandemia è risultato in un azzeramento dei servizi di assistenza territoriale, che ha confinato i pazienti più fragili e sofferenti per problemi cronici (cardiaci, renali, di deambulazione, etc.) tra le mura di casa, limitandone anche gli accessi all'Ospedale che, a causa dell'elevato numero di pazienti COVID, concedeva il ricovero ai soli casi di emergenza. Anche i medici di base sono stati invitati ad evitare la visite domiciliari e quelle in ambulatorio, con conseguenze sul piano del deterioramento difficilmente quantificabili. Alle morti in casa, non censite come "COVID", vanno aggiunte le morti nelle strutture per anziani: esse in Europa rappresentano quasi il 50% dei morti per il nuovo coronavirus (Hans Kluge, OMS Europa).

Di seguito si illustra la composizione della popolazione residente in Umbria.

Tabella 3 - Composizione per classi di età della popolazione residente umbra. Anni 2014, 2016 e 2018 (valori percentuali).

	2014				2016				2018			
DSB	**0-14**	**15-64**	**65 +**	**Tot.**	**0-14**	**15-64**	**65+**	**Tot.**	**0-14**	**15-64**	**65+**	**Tot.**
Alto Chiascio	7156	34955	14049	56160	6890	34225	14162	55277	6575	33554	14240	54369
Alto Tevere	10178	49372	17990	77540	10062	48434	18513	77009	9940	47663	18719	76322
Assisano	8667	39867	13769	62303	8539	39524	14171	62234	8470	39378	14373	62221
Foligno	13091	62180	24757	100028	12926	61451	25123	99500	12521	60747	25353	98621
Todi-Marsciano	7689	36828	14180	58697	7570	36363	14356	58289	7382	35941	14431	57754
Narni-Amelia	6495	33060	13886	53441	6240	32528	14067	52835	6020	31768	14169	51957
Orvieto	4850	25983	11605	42438	4631	25186	11802	41619	4471	24621	11794	40886
Perugino	26986	123811	43105	193902	26864	123054	44273	194191	26284	122499	44989	193772
Spoleto	6013	29921	12324	48258	5853	29298	12633	47784	5715	29037	12725	47477
Terni	16634	82876	33863	133373	16252	81727	34420	132399	15783	81273	34763	131819
Trasimeno	7727	36477	14193	58397	7629	35871	14466	57966	7497	35402	14728	57627
Valnerina	1509	7736	2960	12205	1402	7701	2975	12078	1320	7554	2941	11815
Umbria	**116995**	**563066**	**216681**	**896742**	**114858**	**555362**	**220961**	**891181**	**111978**	**549437**	**223225**	**884640**

Dato interessante in continuo aumento è rappresentato dai residenti in Umbria di età superiore a 85 anni : nel 2018 gli anziani che superano tale soglia sono 38.532 rappresentando il 4,4% della popolazione.

L'aumento marcato degli anziani con 85 e più anni e degli ultracentenari che caratterizza l'ultimo decennio, sono indice di una sempre maggiore capacità del sistema regione di mantenere le persone in buona salute.

2. IL FONDO REGIONALE PER LA NON AUTOSUFFICIENZA FRNA

Con legge regionale del 4 giugno 2008, n. 9 (oggi Testo Unico in materia di Sanità e Servizi Sociali legge regionale 9 aprile 2015 n. 11) concernente "Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza e modalità di accesso alle prestazioni" l'Umbria ha realizzato un canale di risorse e di successive garanzie per le persone disabili e non autosufficienti nel proprio territorio.

All' art. 318 del Testo Unico la norma definisce le persone non autosufficienti come coloro "*che hanno subito una perdita permanente parziale o totale dell'autonomia delle abilità fisiche, psichiche, sensoriali, cognitive e relazionali, da qualsiasi ragione determinata, con conseguente incapacità di compiere gli atti essenziali della vita*

quotidiana senza l'aiuto rilevante di altre persone, considerando i fattori ambientali e personali che concorrono a determinare tale incapacità coerentemente con quanto previsto dalle indicazioni della Organizzazione mondiale della sanità (O.M.S.) attraverso la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (I.C.F.)."

Importante inoltre è richiamare il concetto appropriato del termine disabilità invece favorirebbe la correttezza della definizione di persona con disabilità e della accezione negativa da dare alla condizione di disabilità quale compressione di attività e partecipazione della persona.

Ne discende che ogni momento valutativo ha propri indicatori fra loro non comparabili e un linguaggio non omogeneo, non solo e non tanto con la Convenzione ONU, ma fra gli stessi diversi momenti valutativi. https://www.personecondisabilita.it/page.asp?menu1=3&notizia=3397

Conseguentemente le prestazioni socio-sanitarie di fatto continuano ad essere definite tenendo conto della natura del bisogno, della complessità e dell'intensità dell'intervento assistenziale, nonché della sua durata. Il riferimento è quindi al "bisogno" e non al "diritto", come invece sancito dalla Convenzione ONU, sono pertanto ancora da recepire le indicazioni operative riportate nel **II Programma d'Azione Biennale** http://www.handylex.org/stato/d121017.shtml

L'introduzione di un Fondo regionale finalizzato alla non autosufficienza attraverso la programmazione del Piano regionale integrato per la non autosufficienza, di seguito PRINA, ha rappresentato l'occasione per ridisegnare complessivamente le politiche per le persone disabili e non autosufficienti.

Le analisi e le valutazioni sugli interventi finanziati dal Fondo regionale dal 2008 in base a quanto programmato nel PRINA hanno in generale registrato un ripensamento dell'insieme dei servizi e delle prestazioni dedicate, che ha portato ad un progetto unitario di sviluppo pluriennale. Infatti, in quasi tutte le realtà territoriali vi è stata un'utilizzazione del Fondo come strumento per una complessiva riorganizzazione delle azioni in tema di politiche di integrazione sociali e socio-sanitarie di assistenza continuativa, articolando l'offerta dei servizi tra domiciliare, semiresidenziale e in alcuni casi anche residenziale, il più vicino possibile ai bisogni ed alle esigenze dei cittadini e delle loro famiglie, pur tenendo conto della contrazione delle risorse economiche sia sul versante sociale che sanitario che hanno contraddistinto gli ultimi anni.

Passiamo ora più nel dettaglio ad analizzare quanto avvenuto.

ANALISI DEI PUNTI DI FORZA

In questi anni di vigenza delle politiche di programmazione per la non autosufficienza (ricordiamo che il Fondo regionale per la non autosufficienza nasce nel 2008) esaminando e richiamando anche la "**Relazione anni 2017-2018 per la Clausola valutativa di cui all'art. 407 del Testo Unico in materia di Sanità e Servizi Sociali**" approvato con DGR n. 1304 del 27 dicembre 2019 che contiene un'analisi sull'utilizzo del Fondo regionale citato, possiamo indicare i punti di forza che questo ha portato alla popolazione non autosufficienti e disabile . Schematicamente passiamo ad analizzare quelli più rilevanti:

1. Buona integrazione del sistema del **doppio accesso –** tra Centri di Salute e Uffici della Cittadinanza - assicurando un **unico punto di erogazione** delle prestazioni socio-sanitarie nel Distretto di appartenenza nel quale vengono convogliate tutte le richieste di assistenza. L'integrazione fra i servizi e la valutazione dello stato di non autosufficienza è rappresentata dalla **Unità di Valutazione Multidisciplinare** (UVM) composta da operatori sanitari e sociali e personale sociale della USL e personale sociale dell'Ente Locale. Dall'analisi della UVM emerge un **Piano Individualizzato** per ogni persona che individua aree prettamente clinico assistenziali, aree per il bisogno socio assistenziale ed una valutazione bio-psico-sociale per la persona ed eventualmente per la sua famiglia, garantendo così la continuità assistenziale,

superando la frammentazione tra le prestazioni erogate dai servizi sociali e quelle erogate dai servizi sanitari;

2. **Sistema di valutazione uniforme su tutto il territorio regionale che, per le gravissime disabilità, fa riferimento agli strumenti ed ai criteri indicati all'art. 3 comma 2 del DM 26 settembre 2016** e potenziamento delle UVM che, integrate negli ultimi anni, in modo permanente anche dal personale sociale dei Comuni, sono diventate il nodo strategico per la presa in carico e per l'allocazione mirata delle risorse e la stesura del Progetto di assistenza personalizzata (PAP);
3. Il Progetto Assistenziale Personalizzato (PAP) di cui ai punti precedenti ha favorito il **mantenimento delle capacità residue** , l'appropriatezza della risposta e la modalità corretta della ripartizione delle risorse economiche;
4. **Potenziamento dell'assistenza domiciliare integrata**. Punto di forza, così come riportato nei punti precedenti è il PAP che individua gli obiettivi e gli esiti attesi, in termini di mantenimento e miglioramento delle condizioni di salute, le prestazioni da assicurare alla persona e alla famiglia, i tempi e le modalità di erogazione delle prestazioni e i criteri di verifica dei risultati raggiunti. Alla elaborazione del PAP partecipano la persona con disabilità o il suo tutore e i suoi familiari. Ogni PAP ha un case-manager sociale o sanitario sulla base del criterio di prevalenza della tipologia delle prestazioni previste dallo stesso programma;
5. **Sostegno alla domiciliarità**. Il ricorso alla **semiresidenzialità** in termini di supporto alla persona disabile ma anche come sollievo alla famiglia e al caregiver è risultato in Umbria un valido strumento anche in termini di mantenimento e miglioramento delle condizioni di salute. I centri diurni in Umbria sono attivi 8 ore al giorno e, in alcune realtà anche per 10 ore al giorno alcuni giorni a settimana;
6. **Ricoveri di sollievo** che ha rappresentato un valido strumento anche se in alcune aree poco sviluppato, alla domiciliarità. I ricoveri di sollievo infatti svolgono un ruolo importante alleggerendo i familiari del carico assistenziale per periodi programmati (fino ad un massimo di 30 giorni) e consentendo alle famiglie anche di affrontare eventi o emergenze sociali o sanitarie relative ai componenti stessi il nucleo familiare.

ANALISI DEI PUNTI DI DEBOLEZZA

E' importante riprendere ciò che è stato introdotto nel contesto relativamente agli elementi demografici che concorrono **all'aumento della spesa sanitaria, l'invecchiamento della popolazione** con conseguente effetto sulla cronicità, seguito dall'impatto dei farmaci innovativi, dall'attuazione dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza nonché dall'efficacia dei rinnovi contrattuali.

E' utile rappresentare le risorse economiche e la sostenibilità del Sistema Sanitario Regionale; la legge statale determina annualmente il fabbisogno sanitario, ossia il livello complessivo delle risorse del Servizio Sanitario Nazionale al cui finanziamento concorre lo Stato, successivamente ripartito alle Regioni con specifico Accordo Stato-Regioni.

Le risorse assegnate alla Regione Umbria e provenienti dal riparto nazionale, hanno inevitabilmente risentito dell'andamento generale del finanziamento, nonchè dell'andamento in negativo della popolazione residente.

La tabella n.2 che segue mostra il trend dei dati di popolazione nazionali e regionali da cui emerge che l'Umbria nel periodo 2014-2018 ha perso oltre 12 mila abitanti, con una flessione maggiormente sfavorevole rispetto al già negativo trend nazionale (l'Umbria risulta pari a -1,35%, quasi il triplo rispetto alla media nazionale di -0,49%).

Tabella n.2

POPOLAZIONE	DATI ISTAT AL 1/1/2014	DATI ISTAT AL 1/1/2015	DATI ISTAT AL 1/1/2016	DATI ISTAT AL 1/1/2017	DATI ISTAT AL 1/1/2018	VARIAZIONE 2014 - 2018	VARIAZIONE %
UMBRIA	896.742	894.762	891.181	888.908	884.640	- 12.102	**-1,35**
ITALIA	60.782.668	60.795.612	60.665.551	60.589.445	60.483.973	- 298.695	**-0,49**

Per una Regione così piccola questo dato assume connotati più forti che altrove: mentre per una Regione di grandi dimensioni non sarebbe una perdita rilevante, per l'Umbria è come se fosse sparito uno dei comuni di media grandezza della Regione.

Tale andamento incide inevitabilmente anche sul meccanismo generale di riparto delle risorse finanziarie che viene effettuato in base ad un articolato sistema di regole basate su costi e fabbisogni standard che tuttavia risulta fortemente legato al principio della "quota capitaria pesata", applicata alla popolazione delle Regioni: la numerosità della popolazione residente risulta quindi il principio "guida" del riparto per il quale a maggiore popolazione corrispondono maggiori risorse.

Da sottolineare che esiste un' **altra criticità relativa al riparto delle risorse provenienti dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali** per la non autosufficienza. Infatti successivamente alla firma del "Patto per la Salute, stipulato tra Governo e Regioni e successivo decreto di riparto, le risorse vengono assegnate alle Regioni a fine anno o nella peggior ipotesi i primi mesi del successivo anno.

Ciò comporta ogni anno uno sfasamento temporale nell'attivazione delle politiche aziendali, obbligate ad anticipare cifre consistenti di risorse proprie senza conoscere la quota di riparto spettante alla singola Regione, soprattutto per l'erogazione degli Assegni di cura. Tanto è vero che nella tabella n. 1 la colonna sulle "liste di attesa" indica le criticità incontrate nell'attuazione delle politiche programmatiche messe in campo. Tali criticità derivano essenzialmente dal meccanismo di finanziamento nazionale di cui accennato sopra.

È evidente come il succitato sfasamento temporale che si realizza tra la ripartizione dei fondi a livello nazionale, e la necessità di garantire sul territorio la programmazione e la messa in campo delle azioni previste, comporti dei considerevoli ritardi, specie in alcuni territori, soprattutto nell'erogazione degli assegni mensili.

Ancor più tale sfasamento incide in maniera importante sulla possibilità reale di una programmazione congiunta tra i Distretti e le relative Zone sociali , che è il vero punto di forza della programmazione regionale integrata sulla non autosufficienza.

Sono quindi più che mai fondamentali le disposizioni contenute nel DPCM 21 novembre 2019 concernenti l'adozione del **Piano nazionale per la non autosufficienza e il riparto alle Regioni del Fondo per le non autosufficienze del triennio 2019-2021 che permettono alle Regioni di poter fare una buona programmazione triennale con copertura di risorse certe e definite** .

BENEFICIARI DEL FRNA

Possono usufruire delle prestazioni dei servizi finanziati con il Fondo regionale per la non autosufficienza, istituito dalla legge regionale 9 aprile 2015 n.11, le persone con disabilità non autosufficienti aventi diritto all'assistenza sanitarie. Le persone non autosufficienti sono definite quelle persone che presentano alterazioni delle funzioni e/o delle strutture corporee, da qualsiasi ragione determinata, con conseguente incapacità di compiere gli atti essenziali della vita quotidiana senza l'aiuto rilevante di altre persone , considerando i fattori ambientali e personali che concorrono a determinare tale incapacità coerentemente con quanto previsto dalle indicazioni della O.M.S. attraverso la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute.

La valutazione della condizione di non autosufficienza della persona con disabilità (in età evolutiva, adulta o anziana) è prevalentemente incentrata sull'elemento della "menomazione" funzionale o anatomica (severa) e del suo impatto sulla riduzione dell'autonomia nello svolgimento di attività. In questa prospettiva, la riduzione di autonomia implica la necessità di un intervento assistenziale, il cui carico si tenta di compensare con contributi, voucher, assegni di cura.
Il DPCM del 21 novembre 2019 stabilisce che degli interventi del Fondo nazionale sono rivolti a persone con grave e gravissima disabilità, minori adulti e anziani. Continua specificando che : …"per persone *con* **gravissima disabilità** *si intende ai soli fini del DPCM 21 novembre 2019, le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento di cui alla legge 18/80 o comunque definite non autosufficienti ai sensi del DPCM 159/2013*" **e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni declinata nelle lettere da a) ad i) comma 2, art. 3 del DM 2016, secondo le scale di valutazione.**

RISORSE ECONOMICHE DEL FRNA

Le risorse del Fondo regionale per la non autosufficienza sono aggiuntive rispetto a quelle del Fondo sanitario nazionale (FSN) e sono vincolate alla quota di copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza socio sanitaria per la non autosufficienza e disabilità.

Il Fondo regionale per la non autosufficienza , provengono dal Bilancio regionale e dal Fondo nazionale (FNNA) finanziato dal Ministero delle Politiche sociali e del lavoro. Il FRNA è destinato ai Distretti socio sanitari delle Aziende territoriali e alle Zone sociali dei Comuni capofila. Per una lettura più completa, nella tabella 3 sono riportate le risorse per questo triennio di programmazione 2019-2021.

Tabella n. 3

Tipologia delle risorse	Anno 2019	Anno 2020	Anno 2021
FNA Nazionale	€. 9.859.040,00	€. 9.821.200,00	€. 9.785.080,00
FNA Nazionale ulteriori risorse		€. 860.000,00	
FNA Bilancio regionale alle ASL	€. 1.000.000,00	€. 1.500.000,00	€. 1.000.000,00
FNA bilancio regionale ai Comuni	€. 2.000.000,00	€. 2.000.000,00	€. 2.000.000,00
TOTALE	**€ 12.859.040,00**	**€ 14.181.200,00**	**€ 12.785.080,00**

3 . OBIETTIVI PROGRAMMATICI DEL PIANO REGIONALE INTEGRATO NON AUTOSUFFICIENZA (PRINA) E VISIONE STRATEGICA

La visione strategica del PRINA è orientate in primo luogo a perseguire **l'obiettivo di migliorare la qualità, la quantità e l'appropriatezza delle risposte assistenziali**; secondariamente a **promuovere, anche attraverso la partecipazione piena e consapevole dei titolari dei diritti e dei diversi portatori di interessi, la realizzazione di un sistema improntato alla prevenzione della condizione di non autosufficienza e della condizione di disabilità**, rimuovendo, nel contempo, gli ostacoli e le barriere che il contesto nel senso più ampio del termine (culturale, politico, amministrativo, sociale…) crea. Infine, favorire i **percorsi abilitativi/riabilitativi, assistenziali e di inclusione sociale, la vita indipendente e la domiciliarità.** Tutto ciò consente di raggiungere l'obiettivo di

costruire un sistema di servizi e di interventi territoriali orientato all'approccio inclusivo di cui alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e al Secondo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, adottato con decreto del Presidente della Repubblica pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 12 dicembre 2017.
Programma di azione, in cui ricordiamo sono indicate azioni specifiche, soggetti attuatori e coinvolti, sostenibilità economica, ma la cui effettiva applicazione dipende dalla capacità di concretizzare volontà politiche, organizzative ed amministrative.

La strategia complessiva del nuovo PRINA, pur tesa ad implementare impegnative innovazioni, non può prescindere da un approccio di continuità con il passato, visto anche i punti di forza raggiunti in questi anni. Permangono infatti invariate le finalità indicate dalla ex Legge regionale 9/2008 e laddove necessario vanno allineate a quanto previsto nel sopra indicato II Programma di Azione biennale volte a:

- migliorare la qualità, quantità e appropriatezza delle risposte assistenziali a favore delle persone non autosufficienti e con disabilità;
- promuovere la realizzazione di un sistema improntato alla prevenzione della condizione di non autosufficienza e della fragilità;
- favorire l'offerta di un sistema si supporti integrati e lo sviluppo di percorsi assistenziali che garantiscano il diritto alla la vita indipendente e all'inclusione sociale , dando in particolare attenzione ai supporti finalizzati ad evitare la necessità di ricorrere a soluzioni istituzionalizzanti e a favorire quindi la permanenza nel proprio contesto domiciliare o comunque assecondando le preferenze della persona;
- garantire e dar conto dei risultati ottenuti in termini di appropriatezza, equità e sostenibilità di un sistema di supporti (sanitari, socio-sanitari e sociali) alle persone con disabilità per il raggiungimento dei loro obiettivi di vita (a partire da una condizione di salute e benessere) attraverso progetti personalizzati di prestazioni ed interventi in cui ricomprendere quelli previsti nel PRINA.

Pertanto, gli obiettivi generali del PRINA sono:

1. ricomporre complessivamente gli interventi e le risorse finalizzate alla tutela della non autosufficienza e della disabilità;
2. consolidare il sistema locale dei servizi integrati. L'ambito distrettuale con la rispettiva zona sociale è il livello territoriale entro cui consolidare ed evolvere la rete integrata dei servizi per le non autosufficienze e le disabilità;
3. riqualificare il sistema dell'offerta. In primo luogo, migliorando l'efficienza e la qualità dei processi di produzione (sia che si tratti del sistema di accesso, valutazione e presa in carico e sia che riguardi le prestazioni e i servizi);
4. accrescendo e orientando al meglio le competenze delle risorse umane con formazione anche mirata; robusta azione formativa che punti al raggiungimento delle azioni sotto descritte.

Le azioni quindi che devono essere rafforzate sono:

- Avviare una nuova fase di **programmazione territoriale** (Programma Operativo annuale, quale parte integrante del Programma delle attività territoriali del Distretto socio-sanitario e del Piano di zona) di tipo partecipato, così come previsto dagli strumenti di pianificazione sanitaria e sociale;
- **Consolidare** l'attuale assetto della rete integrata degli Uffici della Cittadinanza e dei Centri di Salute, quali "porte di accesso territoriali" tesa a **facilitare l'accesso del cittadino al sistema dei servizi integrati** così come disposto all' art. 2, comma 1, lettera a) del Decreto interministeriale del 7 maggio 2014;
- **Progetto di vita** – come indicato dal DPCM 2019 e come sopra richiamato, la valutazione multidimensionale va oltre all'analisi del bisogno assistenziale. Nel Progetto infatti si analizzano le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità in prospettiva della sua migliore qualità di vita ed in particolare nelle seguenti aree: cura della propria persona, inclusa la gestione di

interventi terapeutici; mobilità; comunicazione e altre attività cognitive; attività strumentali e relazionali della vita quotidiana. Il Progetto si basa essenzialmente sui desideri e le prospettive di vita;

- **Riqualificare il processo di presa in carico del progetto** della persona non autosufficiente e più in generale della persona con disabilità, potenziando l'attività valutativa e quella di elaborazione del progetto personalizzato anche prevedendo apposite equipe multidisciplinari e comunque rigorosamente sulla base di una valutazione multidimensionale che si ispiri a criteri della sfera bio- psico- sociale e agli sviluppi del pensiero scientifico più recente, con l'intento di andare oltre la valutazione del "bisogno assistenziale", attraverso la semplificazione della SVAMDI e soprattutto con l'obiettivo di fornire indicazioni per la progettazione personale e la valutazione di esiti in una logica di confronto e pieno coinvolgimento della persona con disabilità;
- **Riconfermare il Programma Assistenziale Personalizzato (PAP) - che è collocato all'interno del Progetto personalizzato-** ovvero integrando la valutazione con una ponderazione di tutte le risorse che possono essere messe a disposizione, sulla base di precisi criteri di appropriatezza, equità e sostenibilità del sistema di supporti che vanno garantiti per consentire il raggiungimento degli obiettivi di vita, riconducibili a diritti fondamentali della persona, e comunque nel rispetto del principio dell'accomodamento ragionevole.
  Resta inteso che il PAP è volto a definire e garantire, **per ciascuna persona** il livello assistenziale più appropriato ed il monitoraggio delle necessità assistenziali, ivi compresi eventuali nuovi bisogni, e che, a seguito della sua definizione, si passa a sottoscrive con la persona e/o la relativa famiglia il **Patto per la salute e il benessere;** questo al fine di assicurare il coinvolgimento di una rete più ampia tesa alla sua piena applicazione. Nel Patto vengono garantite e coordinate le prestazioni sanitarie e socio-assistenziali, integrando servizi alla persona e al nucleo familiare con eventuali misure economiche;
- **Rafforzare le politiche per la continuità assistenziale** intesa come "il sistema integrato di accompagnamento della persona non autosufficiente nelle sue diverse fasi del bisogno, all'interno di un progetto personalizzato organico di presa in **carico del progetto della persona**.
  La continuità assistenziale, dovrà quindi rafforzare:
  - un progetto centrato sugli obiettivi di vita e sui funzionamenti attesi dalla persona;
  - la l'appropriatezza dei processi di cura non solo in termini di efficacia e di efficienza ma anche di esiti attesi dalla persona;
  - la definizione, condivisa anche con gli specialisti territoriali ed ospedalieri, di una serie di percorsi diagnostico-terapeutici e di sostegno e di cura che rispondano a livelli scientifici di qualità;
- Rivedere i percorsi assistenziali di sostegno alla domiciliarità anche con il potenziamento di servizi semiresidenziali e prevedendo anche una riconversione di posti residenziali verso il semiresidenziale e/o in ricoveri di sollievo;
- **Rafforzare in modo significativo il ricorso ai Ricoveri di sollievo** sia per l'area anziani che per l'area persone con disabilità, tenendo presente l'art. 323 del Testo Unico in materia di Sanità e Servizi Sociali "*..le prestazioni, graduate nell'erogazione sulla base della definizione di gravità della condizione della persona non autosufficiente, dovranno essere "orientate a favorire la permanenza dell'assistito nel proprio domicilio ed evitare il ricovero in strutture residenziali" e ad accrescere "le opportunità di sviluppo psicosociale della persona non autosufficiente*";
- Rafforzare nello specifico la rete di supporto alla realizzazione dei progetti personalizzati in ciascuna Zona/Distretto, anche attraverso la riqualificazione delle attività dei di **centri diurni per minori con disabilità e minori affetti da autismo e per anziani affetti da Demenze;**
- **Sostenere maggiormente le famiglie** nel lavoro di cura nei confronti dei componenti che hanno maggiori e più complesse necessità assistenziali, attraverso la qualificazione dell'assistenza domiciliare tutelare e il pieno supporto affinchè sia garantita la concreta opportunità di operare una scelta libera e consapevole nel ricorso all'assistenza autogestita;
- **Ridefinire le modalità di erogazione dell'assistenza indiretta o autogestita rivolto a persone con disabilità grave e gravissima con le disposizioni indicate dal Piano nazionale.**

Linee di intervento per Minori

L'area dei minori, a livello distrettuale, va inserita nel contesto più generale di un unico Servizio dell'Età Evolutiva deputato alla prevenzione, alla diagnosi, alla cura e alla riabilitazione delle patologie neurologiche, neuropsicologiche, psicopatologiche e psichiatriche dell'infanzia e dell'adolescenza (da 0 a 18 anni) e di tutti i disordini dello sviluppo del bambino nelle sue varie linee di espressione (psicomotoria, linguistica, cognitiva, intellettiva e relazionale) per una presa in carico complessiva, che prevede un continuo contatto ed una fattiva collaborazione con gli istituti scolastici ed i servizi sociali territorialmente competenti.
La presenza di una unica UVM minori porta ad una valutazione unitaria di tutti i servizi sanitari e socio-sanitari che si occupano dell'infanzia e dell'adolescenza, investendo un campo di azione più ampio che coinvolge anche i Servizi specialistici sia regionali che extra- regionali e con i quali il raccordo nell'elaborazione del PAP spesso risulta importante, soprattutto nei rapporti con la famiglia. La disabilità minori, per la sua specificità, vede direttamente coinvolto il nucleo familiare-genitoriale che va sostenuto, anche con interventi mirati, volti ad ottenere lo sviluppo di una collaborazione fra servizio e genitori, con l'obiettivo di migliorare la condizione del minore. La programmazione regionale andrà mirata ad affiancare ed eventualmente sostituire gli interventi di assistenza domiciliare con progettualità mirate e laboratori abilitativi in particolare per i disturbi del linguaggio, disturbi di apprendimento e ritardo mentale finalizzati all'empowerment delle autonomie.
Nel corso degli anni ad una diminuzione della disabilità motoria si è assistito ad un aumento esponenziale dei casi di minori affetti da disturbi autistici e/o della sfera neuropsichiatrica, con un profondo ripensamento dei servizi di neuropsichiatria infantile, sia in termini di tipologia di prestazioni erogate, sia di adeguatezza del personale presente. Il Piano Formativo Regionale negli ultimi tre anni ha fornito una continua ed adeguata formazione, vista la rilevanza dei casi trattati.

Infatti dagli anni 2016/2017 i Piani Operativi Locali hanno visto l'apertura di Centri Semiresidenziali per minori autistici (obiettivo non ancora raggiunto in tutti i Distretti) per rispondere ad una elevata domanda di trattamento. Punto di riferimento è rappresentato dal Centro Regionale per l'Autismo di Perugia, che funge da 2°/3° livello per la valutazione di tale patologia.
L'autismo rimane una patologia a carico del SSR (DGR 1708/08), ma, in molti casi, rappresenta una gravissima disabilità come definito dal Decreto del 2016, per i quali attivare anche forme di assistenza indiretta.

L'UVM minori altresì interviene nella valutazione anche di tutte le situazioni a carattere prevalentemente psichiatrico dell'infanzia e dell'adolescenza, anche legate all'uso di sostanze psicotrope, di una risposta unitaria alla complessità attuale dei bisogni dei minori, in pieno raccordo con i Dipartimenti di salute mentale e delle Dipendenze territorialmente competenti.

Da tenere presente anche all'aumento negli ultimi anni di gravissime disabilità in bambini molto piccoli in dimissione protette da Unità di Terapia intensiva o da Ospedali come il Bambin Gesù, che richiedono interventi pesanti e complessi.

Ricapitolando, le azioni nel triennio devono tendere a rafforzare:

- presa in carico del progetto del minore e della famiglia su tutto il territorio regionale
- progettualità finalizzate agli obiettivi di vita in termini di funzionamenti attesi
- il supporto e la concreta opportunità della famiglia di scegliere liberamente e in maniera consapevole tra assistenza diretta e indiretta per minori con gravissima disabilità
- la continuità e la coerenza del supporto nel momento della transizione all'età adulta soprattutto per i giovani con disabilità psichiatriche
- aumentare l'offerta di assistenza domiciliare

Linee di intervento Adulti con disabilità

Nella DGR n. 1708/2009 recante in oggetto "*Nomenclatore tariffario degli interventi e prestazioni a favore di persone non autosufficienti anziani adulti e minori*", come integrata da successiva DGR 1524/2013, viene delineata l'offerta delle prestazioni e servizi rivolti anche a persone adulte con disabilità. Si pensi alla residenzialità, alla semiresidenzialità, all'assistenza domiciliariare e all'inclusione lavorativa.

Inoltre la Regione cofinanziaria progetti di Vita indipendente per persone adulte con disabilità.

L'offerta della residenzialità per disabili è composta anche dalla rete di Dopo di Noi, Comunità Alloggio, Case Famiglia per i disabili gravi ai quali viene a mancare la rete familiare.

Presente anche la rete dei Centri socio riabilitativi per disabili, in ogni Distretto che dovrà però essere riorganizzata per garantire anche risposte assistenziali.

Le azioni nel triennio:

- Riorganizzare qualitativamente la rete dei servizi per la residenzialità riclassificando le strutture residenziale in base a quanto stabilito dai nuovi LEA 2017;
- Aggiornare strumenti e procedure per una valutazione multidimensionale coerente con la prospettiva del progetto personalizzato;
- Individuare equipe multidisciplinari distrettuali, complementare all'UVM, preposte all'elaborazione, la gestione e la supervisione del progetto personale;
- Finalizzare e Riorganizzare in particolare i progetti di struttura e le attività della rete del Centri socio riabilitativi (e socio occupazionali) agli obiettivi indicati nei progetti personalizzati anche laddove possibile, attraverso l'impiego di con personale dedicato;
- Garantire il diritto alla "vita indipendente e alla piena inclusione" prevedendo di integrare misure già previste, coerentemente con gli obiettivi di funzionamenti attesi fissati in un progetto personalizzato, con supporti aggiuntivi e comunque riconducibili ai cosiddetti progetti per la Vita indipendente e il Dopo di Noi;
- Cofinanziare progetti per la Vita indipendente.

Linee di intervento per Anziani

Nel triennio la programmazione per la Non Autosufficienza regionale poneva come obiettivo principale, per l'area anziani, un incremeto del 20% dell'assistenza domiciliare, intesa come azione principale per la popolazione ultra65enne per garantire la permanenza a domicilio, anche in condizioni di disabilità.

L'obiettivo raggiunto e mantenuto negli anni seguenti non ha, di riscontro, portato ad una diminuzione della richiesta di residenzialità, se non per brevi periodi legati alla crisi economica.

L'Umbria con il suo alto indice di invecchiamento e buona offerta di Residenze Protette a gestione diretta e convenzionata , vede la sussistenza di liste d'attesa per la residenzialità anche superiori a 24/36 mesi e tale voce di spesa è la maggiore per tutti i Distretti della Regione.

Ad aggravare la situazione, si registra un aumento in Umbria di "grandi anziani" senza rete familiare.

Aumenta inoltra anche il numero di persone con Demenza ,che determina un impatto negativo sulla rete familiare in termini di gravità del carico assistenziale e quindi un aumento di domanda per la residenzialità.

Al fine di contrastare tale andamenti è fondamentare rafforzare setting assistenziali che sostengano la domiciliarità.

Le azioni per il triennio:

- Aumentare l'offerta di assistenza domiciliare ;
- incrementare, laddove possibile, l'assistenza indiretta per sostenere la famiglia e/o il badandato;

- aumentare i posti nei Centri Diurni provvisto di personale specializzato in grado di applicare gli obiettivi del Piano Assistenziale Personalizzato (PAP);
- garantire posti letto all'interno delle Residenze Protette;
- coprogettare con le Zone Sociali forme di assistenza domiciliare che possano permettere il mantenimento dell'anziano al proprio domicilio unendo l'assistenza tutelare a forme di assistenza abitativa quali i Progetti cofinanziati dalla Regione "Domiciliarità delle persone anziane;
- continuare a sostenere laboratori di stimolazione cognitiva per pazienti all'esordio della malattia e/o con lieve/moderata gravità.

Linee di intervento per la Psichiatria

Nell'area della salute mentale risulta necessario distinguere la cronicità e la fase di acuzie che necessita di un periodo di stabilizzazione e riabilitazione.

Nella cronicità la persona va mantenuta all'interno del proprio domicilio con una adeguata assistenza domiciliare che possa permettergli lo svolgimento degli atti quotidiani ed il compenso della malattia.

Fondamentale è la redazione del PAP da parte dei servizi territoriali della salute mentale che tenga conto degli obiettivi da raggiungere e dei tempi di sostegno che sovente non superano i 6 mesi.

Le azioni:

- Mantenere la rete dell'offerta della residenzialità già esistente, compresi i gruppi appartamento;
- Costruire in ogni Distretto un'offerta di semiresidenzialità tramite i Centri Diurni dedicati alla salute mentale;
- Mantenere progetti di assistenza domiciliare sia per la cronicità che per il post-acuzie;
- Sviluppare progetti, unitamente ai SAL delle Zone Sociali, di inclusione lavorativa per i soggetti più giovani.

4. INDICAZIONI PROGRAMMATICHE DEL PIANO NAZIONALE 2019-2021

Il Piano nazionale per la non autosufficienza relativo al triennio 2019-2021 approvato con DPCM del 21 novembre 2019 ripartisce alle regioni, per il triennio di cui trattasi, risorse del Fondo nazionale non autosufficienza FNNA. Il DPCM inoltre indica alle regioni le modalità per la stesura del Piano regionale per la non autosufficienza e schemi per il monitoraggio degli interventi nonché ripartisce risorse agli ambiti coinvolti nei "Progetti di Vita indipendente" di cui all'art. 4 dello stesso.

Gli interventi e le prestazioni previste a valere sul FNNA per le persone con disabilità gravissima non sono sostitutivi o compensativi, ma aggiuntivi e complementari a quelli sanitari.

Di seguito si riportano le **"Aree prioritarie di intervento"** riconducibili ai livelli essenziali delle prestazioni che **il Fondo nazionale finanzia**:

A. l'attivazione o il rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia attraverso <u>l'incremento dell'assistenza domiciliare</u>, 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 <u>supporto alla persona</u> non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente <u>anche con trasferimenti monetari</u> 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, di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), 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 socio-sanitarie, 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, di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), e ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea;

D. Progetti di vita indipendente (lettere a-f allegato DPCM 2019).

Vincoli riparto delle risorse del FNNA :

- progetti di vita indipendente in 3 Ambiti territoriali per euro 240.000,00 per ogni annualità
- 50% per interventi di cui sopra per la gravissima disabilità
- 50% per interventi per la grave disabilità

A chi è rivolto il FNNA

Il Fondo nazionale è rivolto a persone con grave e gravissima disabilità, minori adulti e anziani.
Per persone *con* **gravissima disabilità** *si intende ai soli fini del DPCM 21 novembre 2019, le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento di cui alla legge 18/80 o comunque definite non autosufficienti ai sensi del DPCM 159/2013*" **e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni declinata nelle lettere da a) ad i) comma 2, art. 3 del DM 2016, secondo le scale di valutazione** del decreto ministeriale di cui trattasi.
Rimane fermo il vincolo dell'art. 3 del DM 26 settembre 2016 in base al quale le Regioni devono utilizzare le risorse prioritariamente e comunque in maniera esclusiva per una quota non inferiore al 50% per le disabilità gravissime ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da SLA e delle persone affette da Demenze, come sopra indicato.

Il DPCM, mentre per l'individuazione della gravissima disabilità ha adottato scale di valutazione diverse (vedi Decreto Interministeriale del 26 settembre 2016), per persone con **grave disabilità** non affronta criteri per l'individuazione della grave disabilità lasciando così spazio alla programmazione delle singole regioni; si richiama comunque il DM 2016 che riporta: "….*l'attribuzione della condizione di handicap in situazione di gravità, secondo l'art. 3 comma 3 della legge 104/92, si verifica quando la persona necessita di intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione".*

Partendo da questa definizione di massima gli uffici della **Giunta regionale stanno lavorando ai criteri per la definizione della grave disabilità**, integrandoli con i criteri e le scale già precedentemente utilizzate indicate dal decreto ministeriale del 2016.

Risorse economiche

Così come anticipato nella Tabella n. 3, il DPCM del 21 novembre 2019, ripartisce le risorse del Fondo per tre annualità che di seguito si riportano separatamente rispetto alla quota messa a disposizione del bilancio regionale.

-anno 2019 euro 9.859.040
-anno 2020 euro 9.821.200 + ulteriori risorse € 860.000,00 (*)
-anno 2021 euro 9.785.080

(*) Con il Decreto direttoriale n. 37 del 23 marzo 2020 sono state assegnate ulteriori risorse pari a 50 milioni di euro, al Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2020. Alla Regione Umbria sono state attribuite risorse pari ad Euro 860.000,00 da utilizzare a favore di persone con gravissima disabilità.

Assistenza indiretta. L'assegno per la cura e l'autonomia

Si ricorda che l'assistenza indiretta in Umbria è regolata dalle seguenti Deliberazioni di Giunta regionale e riguarda la "gravissime disabilità":
- DGR 207 del 6 marzo 2017 "Chiusura fase sperimentale DGR 909 del 29 luglio 2011. Avvio trasferimenti a regime per la SLA". Si ricorda che per tale patologia non è richiesto ISEE e che alla diagnosi di SLA la persona percepisce da subito euro 800 al mese. L'assegno passa poi ad euro 1.200 al mese alla presentazione dell'aggravamento;
− DGR 454 del 21 aprile 2017 "Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per favorire la permanenza a domicilio di persone con gravissime patologie invalidanti associate a malattia rara". Si ricorda che anche per le patologie rare non è richiesto ISEE. La persona percepisce con stato di gravissima disabilità euro 1.200 al mese. Si precisa che dal 2017 tale disposizione è ancora denominata "Sperimentazione".
− DGR 639 del 7 giugno 2017 "Disposizioni su assistenza indiretta gravissima disabilità di cui al Decreto interministeriale del 26.9.2016 pubblicato in gazzetta Ufficiale del 26 novembre 2016"; quest'ultima disposizione è l'unica sottoposta a richiesta di ISEE.

Di seguito i dati dell'Assistenza indiretta inviati dalle Aziende sanitarie del territorio per l'anno 2019

Tabella n.1

REGIONE UMBRIA anno 2019				
	N. UTENTI	SPESA	LISTA ATTESA	DGR DI RIF.
SLA	87	€ 881.983,64	0	207/2017
GD E MALATTIA RARA	129	€ 1.586.799,23	0	454/2017
GRAVISSIME DISABILITA'	212	€ 1.084.551,19	322	639/2017
SPESA TOTALE	**428**	**€ 3.553.334,06**		

Fonte: relazioni aziendali

In virtù anche degli orientamenti del Piano nazionale si rende necessario procedere **ad una ridefinizione e un riordino dell'assistenza indiretta** allineandoci con le indicazioni DPCM 2019 che di seguito si riporta:
L'assegno per la cura e l'autonomia deve avere:

- carattere sostitutivo di servizi laddove destinati alla realizzazione delle medesime attività assistenziali;
- si inserisce in un quadro più generale di valutazione multidimensionale del bisogno e di progettazione personalizzata, in cui può ritenersi appropriato erogare assistenza in forma indiretta;
- può essere modulato sulla base di altri servizi inclusi nel progetto personalizzato (ad esempio, la frequenza di centri diurni;
- essere ancorato ad un bisogno di sostegno inteso come assistenza personale;
- in assenza di altri servizi, prevedere un trasferimento di almeno 400 euro mensili per 12 mensilità;
- è condizionato a ISEE socio sanitario, ma per valori non inferiori a 50 mila euro, accresciuti a 65 mila in caso di beneficiari minorenni, dove l'ISEE da utilizzare è quello per prestazioni agevolate di natura socio-sanitaria.

Monitoraggio

L'art. 3 del DPCM 2019 stabilisce che le Regioni si impegnano a monitorare e rendicontare al Ministero gli interventi programmati a valere sulle risorse ripartite secondo le indicazioni del Piano nazionale. Infatti l'erogazione del Fondo nazionale è condizionata alla rendicontazione sugli utilizzi delle risorse ripartite in base alle modalità stabilite dal DPCM e che si riportano di seguito.

RENDICONTAZIONE SULL'UTILIZZO DELLE RISORSE ANNUALITÀ_____

Risorse erogate per aree prioritarie di intervento

Aree di intervento	Importo destinato alle persone in condizione di disabilità gravissima	Importo destinato alle persone in condizione di disabilità gra ve	Totale
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, di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), 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, di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), e ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea.			
Totale			

BENEFICIARI DEGLI INTERVENTI

RILEVARE **SOLO I DATI DELLE PERSONE ASSISTITE CON LE RISORSE NAZIONALI** DEL FNA AL 31 DICEMBRE DI CIASCUN ANNO. L'UNITÀ DI RILEVAZIONE È L'AMBITO TERRITORIALE AI SENSI DEL DM 22 AGOSTO 2019 ATTUATIVO DEL SISTEMA INFORMATIVO DELL'OFFERTA DEI SERVIZI SOCIALI

1.1 Persone assistite, per sesso, classe d'età e tipologia di disabilità

	Persone in condizione di disabilità gravissima (A)			Altre persone in condizione di disabilità grave assistite (B)			Totale persone assistite (A+B)		
Classe d'età	Maschi	Femmine	Totale	Maschi	Femmine	Totale	Maschi	Femmine	Totale
<18 anni									
18-24 anni									
25-34 anni									
35-44 anni									
45-54 anni									
55-64 anni									
65-74 anni									
75 anni e oltre									
Totale									

1.2 Persone assistite secondo aree prioritarie di intervento

Aree	Numero persone assistite in condizione di disabilità gravissima	Numero persone assistite in condizione di disabilità grave
a) assistenza domiciliare		
b) assistenza indiretta		
c) interventi complementari all'assistenza domiciliare		

1.3 Numero di persone in condizione di disabilità gravissima assistite nel proprio territorio per tipologia di disabilità

Tipologia di disabilità	Numero di persone in condizione di disabilità gravissima
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<=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 psico-fisiche.	

5. PREVISIONE DI SPESA DELLE RISORSE PROVENIENTI DAL FNNA

Di seguito come indicato dal Piano nazionale si indica la PREVISIONE di spesa per le singole attività che il Piano finanzia con le risorse del Fondo nazionale distinguendo l'importo destinato alle persone con disabilità grave e gravissima.

La tabella seguente è una Previsione di spesa per singole attività finanziate dal Fondo

Previsione di spesa per le singole attività finanziabili con le risorse del Fondo distinguendo l'importo destinato alle persone con disabilità grave e gravissime.

	Annualità 2019		**Annualità 2020**		**Annualità 2021**	
Aree di intervento	Interventi per disabilità gravissima	Interventi per disabilità grave	Interventi per disabilità gravissima	Interventi per disabilità grave	Interventi per disabilità gravissima	Interventi per disabilità grave
a) Assistenza domiciliare	1.000.000	3.000.000	1.320.000	2.000.000	1.000.000	1.500.000
b) Assistenza indiretta	3.500.000		3.500.000	1.500.000	3.500.000	1.500.000
c) Interventi complementari all'assistenza domiciliare	309.520	1.809.520	400.600	1.720.600	272.540	1.772.540
Totale (esclusa vita indipendente)	**4.809.520**	**4.809.520**	**5.220.600**	**5.220.600**	**4.772.540**	**4.772.540**
d) Progetti Vita indipendente	240.000		240.000		240.000	
Totale	**9.859.040**		**10.681.200**		**9.785.080**	

Relativamente alle gravi disabilità è da sottolineare che le risorse per gli anni 2020 e 2021 per l'assistenza indiretta vanno ad integrare quelle previste nelle altre aree di intervento al fine di garantire la "Libertà di scelta" della persona con disabilità e la realizzazione del Progetto di vita" attraverso il contestuale ricorso del budget di progetto di cui all'art. 4 comma 1 lettera e) del 2016 per consentire una appropriata riallocazione delle risorse già impegnate

6 Le risorse e gli ambiti territoriali coinvolti nell'implementazione delle "Linee di indirizzo per Progetti di vita indipendente"

Indicare le risorse destinate ai progetti di vita indipendente, inclusive del cofinanziamento, e gli ambiti selezionati per l'implementazione degli interventi nel triennio. Assicurarsi che il co-finanziamento sia almeno pari a quanto stabilito con le linee guida approvate con D.D. n. 669 del 28 dicembre 2018, e cioè il 20% dell'intero progetto. Il totale delle risorse è pertanto pari ad almeno 100 mila euro per il numero di ambiti indicato nella Tabella al punto 41 delle linee guida approvate con il citato D.D.. Ripetere la tabella per ciascuna annualità in caso di scelte diverse nel corso del triennio.

Risorse della quota del FNA e co-finanziamento destinate all'implementazione negli Ambiti Territoriali dei progetti di vita indipendente

Risorse FNA	*Co-finanziamento*	*Totale*
720.000,00	**180.000,00**	**900.000,00**

Indicazione n. Ambiti aderenti

3

Denominazione Ambiti Territoriali aderenti

La denominazione delle Zone sociali/Ambiti territoriali, verrà comunicata entro e non oltre 40 giorni, previa approvazione delle progettualità zonali per le tre annualità.

Progetti in materia di vita indipendente ed inclusione sociale nella società' delle persone con disabilità'

Il cambio di paradigma introdotto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (ratificata con Legge n. 18 del 3 marzo 2009 ed i cui principi sono stati recepiti dalla Regione Umbria con DGR n. 876 del 26/07/2011) pone la vita indipendente e la libertà di scelta in stretta connessione con l'inclusione delle persone con disabilità nella società. In particolare, l'art. 19 della Convenzione ONU ("*Vita Indipendente ed inclusione nella società*") prevede che gli Stati membri riconoscano il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone e adottino misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società (*community*).

Il percorso per la vita indipendente è, pertanto, rivolto allo sviluppo progressivo dell'autonomia della persona destinataria dell'azione, ha natura flessibile ed adattiva in corso di realizzazione, in ragione delle sue capacità, potenzialità e necessità ed in adesione al principio della massima personalizzazione della risposta.

La Regione Umbria ha aderito, sin dal 2013, alle sperimentazioni in materia di Vita Indipendente promosse dal Ministero che ha finanziato in ogni annualità almeno tre Zone sociali. Con DGR 1420/2017 sono state approvate le Linee guida regionali in materia di vita indipendente estendendo così la sperimentazione sull'intero territorio regionale (con risorse del POR Umbria FSE 2014-2020).

Quanto alla quota di co-finanziamento regionale, si evidenzia che sin dal 2014, vengono annualmente trasferite ai Comuni capofila di Zona Sociale € 2.000.000,00. Di questi, € 1.600.000,00 sono risorse vincolate a sostenere la permanenza a domicilio delle persone non autosufficienti ed € 400.000,00 sono vincolate, in quota parte, a sostenere due tipologie di progetti sperimentali (domiciliarità delle persone anziane e vita indipendente delle persone con disabilità).

Con DPCM del 21 novembre 2019, registrato alla Corte dei Conti il 14 gennaio 2020, è stato adottato il Piano nazionale per la non autosufficienza con il riparto alle Regioni delle risorse del Fondo per le non autosufficienza **per il triennio 2019-2021**. Con riferimento alla quota riservata all'Umbria dal DPCM suddetto, almeno € 720.000,00 del suo ammontare complessivo devono essere destinati al finanziamento di Progetti di Vita indipendente a favore di persone con disabilità . Con riferimento a ciascuna annualità € 240.000,00 verranno, pertanto, destinati a tre ambiti territoriali, a detta quota andrà aggiunto un co-finanziamento di € 60.000,00, (20.000,00 per ambito, garantito da risorse regionali o comunali). L'assegnazione delle risorse, il monitoraggio e la valutazione delle progettualità svolte verranno effettuate dal competente Servizio regionale, il quale provvederà ad erogare le risorse ai Comuni Capofila delle Zone sociali.

Come previsto al punto 33 delle Linee guida, la individuazione degli ambiti candidati avverrà previa verifica del possesso dei seguenti requisiti essenziali:

a) presenza di servizi che dispongano di un modello di accompagnamento delle persone con disabilità che preveda:
   - l'utilizzo di modalità di valutazione multidimensionale;
   - l'elaborazione di piani e progetti personali;
   - il coinvolgimento diretto della persona con disabilità (e della sua famiglia o di chi lo rappresenti, ove opportuno) nella elaborazione di progetti personali;
b) coerenza delle azioni e interventi con quanto indicato all'interno della linea di intervento in materia di vita indipendente inclusa nel secondo Programma d'Azione biennale in materia di disabilità, di cui ai punti da 15 a 18 delle presenti Linee di indirizzo;
c) effettivo coinvolgimento, rispetto alla figura dell'assistente personale, delle diverse dimensioni della vita quotidiana con aree più ampie di progettazione connesse all'obiettivo di autonomia dichiarata;
d) individuazione di una quota parte del finanziamento a favore di forme di intervento propedeutico all'abitare in autonomia, con particolare riferimento a strutture di *co- housing* sociale o soluzioni analoghe.

Sarà cura della Regione Umbria verificare, altresì, l'effettivo svolgimento delle attività svolte in ciascuno degli Ambiti ammessi al finanziamento anche attraverso il Sistema Informativo Sociale (SISo).

Progettualità sperimentali di supporto alla permanenza nel proprio domicilio delle persone anziane non autosufficienti

Obiettivo generale dell'intervento è il rafforzamento del diritto degli anziani a condurre una vita dignitosa, riconoscendo loro indipendenza e partecipazione alla vita sociale e culturale. Promuovere la permanenza degli anziani, in condizione di dipendenza assistenziale/non autosufficienza, presso il proprio domicilio evitandone l'inserimento in strutture residenziali, implica la necessità di intercettare e valutare precocemente, laddove possibile, le loro necessità, così da garantire una presa in carico complessa.
A questa misura è riservata la quota parte delle risorse vincolate che, sin dal 2014, sono annualmente trasferite ai Comuni capofila di Zona Sociale/Unione dei Comuni del Trasimeno (€ 2.000.000,00, meno la percentuale riservata al co finanziamento di progettualità di vita indipendente delle persone con disabilità).
Con DGR 1420/2017 sono state approvate le Linee guida regionali in materia di assistenza familiare per le persone anziane in condizione di dipendenza assistenziale o di non autosufficienza avviando così una sperimentazione più robusta sull'intero territorio regionale ancora in corso di realizzazione (anche grazie ad ulteriori risorse finanziarie del POR Umbria FSE 2014-2020).