ALLEGATO A DGR n. 229 del 13 marzo 2024

INDIRIZZI INTEGRATI DI PROGRAMMAZIONE 2023 - FONDO PER IL SOSTEGNO DEL RUOLO DI CURA E ASSISTENZA DEL CAREGIVER FAMILIARE

di cui al decreto del Ministro per le disabilità di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 30 novembre 2023 (GU n. 12 del 16/01/2024)

1. Il quadro di contesto e le modalità di attuazione dell'integrazione socio-sanitaria

1.1 Il quadro di contesto degli indirizzi integrati di programmazione: l'articolo 4, comma 1, del decreto del 30 novembre 2023, prevede che "Le Regioni adottano, nell'ambito della generale programmazione di integrazione sociosanitaria e nell'ambito della programmazione delle risorse del Fondo per le non autosufficienze e del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver, specifici indirizzi integrati di programmazione per l'attuazione degli interventi di cui all'articolo 1, nel rispetto dei modelli organizzativi regionali e di confronto con le autonomie locali, prevedendo il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità."

La Regione del Veneto ha programmato una rete integrata di servizi sociali e socio sanitari volta al sostegno delle persone non autosufficienti o con disabilità e delle loro famiglie, secondo un approccio *life-course*. Aspetto fondamentale della rete è l'integrazione fra aree e competenze diverse, in un sistema strutturale che unisce servizi, prestazioni socio-sanitarie e sostegni di tipo economico, con l'obiettivo di promuovere la domiciliarità delle persone con disabilità e non autosufficienza, anche grazie ad un'attenzione specifica dedicata al *caregiver* familiare che si prende cura del proprio caro.

Il modello è stato concepito in un'ottica di contestualizzazione degli interventi con il sistema della domiciliarità che in Veneto è stato delineato dalle DGR n. 1338/2013 e alle successive DGR n. 1986/2013, DGR n. 164/2014, DGR n. 1047/2015, DGR n. 571/2017, DGR n. 946/2017, DGR n. 1174/2021 DGR n. 1728/2022, DGR n. 256/2023 e DGR n. 1558/2023 nonché dalle relative disposizioni attuative del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale. Il sistema descritto si plasma in aderenza alla complessità socio-assistenziale della persona non autosufficiente e della sua rete di riferimento con l'obiettivo di garantire una continuità assistenziale. Lo stesso infatti si integra con la rete dei servizi dedicati alla residenzialità e semiresidenzialità per rispondere in maniera coerente ai bisogni dei cittadini e dei loro familiari attraverso interventi appropriati, secondo una logica di centralità della persona.

La presente programmazione riconosce il valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dai numerosi familiari di persone non autosufficienti o con disabilità, che quotidianamente sostengono i loro cari consolidando un'ulteriore risposta alle esigenze di una popolazione che invecchia e di una comunità che voglia accogliere e sostenere le persone che vivono la disabilità.

La strutturazione degli interventi regionali in materia, infatti, a partire dall'attuale strumento normativo di programmazione socio-sanitaria rappresentato dal Piano Socio-Sanitario Regionale (PSSR) 2019-2023, di cui alla L.R. n. 48/2018, evidenzia l'intento di rafforzare la sussidiarietà, di sostenere le iniziative ed il welfare di comunità, di portare a compimento l'integrazione socio- sanitaria, garantendo peraltro l'ottimizzazione delle risorse disponibili.

A tal proposito risulta quanto mai fondamentale per il consolidamento di quanto previsto dal PSSR, il coordinamento degli interventi della presente programmazione nell'ambito degli strumenti programmatori territoriali dei Piani di Zona (L. n. 328/2000), quali dispositivi programmatori che garantiscono il progressivo raggiungimento dei Livelli Essenziali delle Prestazioni (LEPS) previsti dal Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023 e sanciti dalla legge n. 234/2021. La definizione progressiva dei LEPS, nel quale viene contestualizzata anche la presente programmazione è richiamata dal DPCM del 3/10/2022 che approva il Piano nazione per la Non Autosufficienza 2022-2024 nel quale viene fatto esplicito riferimento all'integrazione delle risorse riferite alla non autosufficienza e al sostegno del *caregiver* familiare. La Regione Veneto con DGR n. 256/2023 ha adottato il proprio piano regionale per la non autosufficienza che nell'arco della triennalità di vigenza dello stesso (2022-2024) e in coerenza con i criteri previsti per la disabilità gravissima di cui al decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali del 26 settembre 2016, dispone la realizzazione di importanti azioni innovative tra cui:

 implementare la platea delle persone provvedendo ad una revisione sistemica dei requisiti di accesso alle Impegnative di Cura Domiciliari, istituendo una nuova Impegnativa di cura domiciliare denominata ICDb plus e definendo altresì la corrispondente progressiva razionalizzazione delle ICDb con profilo 10 della SVaMA semplificata per le nuove domande;





 ampliare, i profili SVaMA dell'ICDa riconoscendo quale maggior bisogno assistenziale rilevabile il profilo 11 oltre ai già contemplati profili 14 o 15.

Nell'ambito della generale programmazione di integrazione sociosanitaria, il presente piano di indirizzi per il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza dei *caregiver* familiari, in continuità anche con la precedente programmazione 2018-2020 (DGR n. 295/2021), 2021 (DGR n. 682/2022) e 2022 (DGR n. 157/2023), si armonizza ed integra nel quadro normativo regionale di riferimento, di seguito indicato, che ne delinea il contesto operativo:

- L.R. n. 11/2001 "Conferimento di funzioni e compiti amministrativi alle autonomie locali in attuazione del decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112": TITOLO IV - Servizi alla persona e alla comunità, CAPO II - Tutela della salute, servizi sociali e integrazione socio-sanitaria";
- L.R. n. 23/2012 "Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano socio-sanitario regionale 2012-2016";
- L.R. n. 19/2016 "Istituzione dell'ente governance della sanità regionale veneta denominato "Azienda per il governo della sanità della Regione del Veneto - Azienda Zero". Disposizioni per la individuazione dei nuovi ambiti territoriali delle aziende ULSS";
- L.R. n. 48/2018 "Piano Socio Sanitario regionale 2019-2023";
- DGR n. 1859/2006: "Linee di indirizzo per il sistema della domiciliarità e della residenzialità Area Disabili";
- DGR n. 4588/2007 "Attività delle Unità di Valutazione Multidimensionali Distrettuali (UVMD) –
 Approvazione linee di indirizzo alle aziende ULSS";
- DGR n. 4589/2007 "Indirizzi per la determinazione dei livelli di assistenza alle persone con disabilità accolte nei servizi residenziali";
- DGR n. 2575/2009 "Individuazione e approvazione della nuova scheda di valutazione multidimensionale disabili (SVaMDi)";
- DGR n. 2960/2012 "Approvazione modifiche ed integrazioni alla scheda SVaMDi di cui alla DGR n. 2575/2009";
- DGR n. 1804/2014 "Disposizioni in materia SVaMDi di cui alla DGR n. 2960/2012. Approvazione del documento "Linee Guida per la codifica ICF e compilazione della Scheda di valutazione multidimensionale SVaMDi" e del programma operativo di implementazione ed estensione dello strumento";
- DGR n. 1338/2013 "Istituzione dell'Impegnativa di Cura Domiciliare";
- DGR n. 1986/2013 "Decreto Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 15.11.2011 di riparto del Fondo per le non autosufficienze. Modifiche al programma regionale attuativo per la realizzazione di interventi in tema di malati di sclerosi laterale amiotrofica (SLA), per la ricerca e l'assistenza domiciliare dei malati, di cui alla DGR n. 2499 del 29 dicembre 2011";
- DGR n. 164/2014 "Impegnativa di Cura Domiciliare. Approvazione degli esiti istruttori per l'anno 2013, ai sensi della DGR n. 1338 del 30 luglio 2013";
- DGR n. 1047/2015 "Impegnativa di Cura Domiciliare (DGR n. 1338/2013). Aggiornamento e integrazione delle disposizioni operative";
- DGR n. 571/2017 "Istituzione dell'Impegnativa di Cura Domiciliare per persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (DGR n. 2213/2016 e DGR n. 1338/2013)";
- DGR n. 946/2017 "DGR n. 571 del 28/4/2017 "Istituzione dell'Impegnativa di Cura Domiciliare per persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (DGR n. 2213 del 23/12/2016 e DGR n. 1338 del 30/07/2013)". Ulteriori disposizioni";
- DGR n. 1759/2019 "Programmazione e attribuzione alle aziende ULSS delle risorse finanziarie regionali e statali per la non autosufficienza – anno 2019";
- DGR n. 670/2020 "Approvazione del "Piano regionale per la non autosufficienza 2019-2021 di cui al DPCM 21 novembre 2019 per l'utilizzo delle risorse del Fondo nazionale per le non autosufficienze del triennio 2019-2021";
- DGR n. 1664/2020 "Programmazione e attribuzione alle aziende ULSS delle risorse finanziarie regionali e statali per la Non Autosufficienza – anno 2020"





- DGR n. 1174/2021 "Istituzione dell'Impegnativa di Cura Domiciliare di medio bisogno assistenziale per persone con disabilità gravissima (ICDmgs) (DGR n. 1338/2013, DGR n. 670/2020, DGR n. 1664/2020)":
- DGR n. 1608/2021 "Programmazione e attribuzione alle aziende ULSS delle risorse finanziarie regionali e statali per la Non Autosufficienza – anno 2021. Deliberazione nr. 118/CR/2021";
- DGR n. 295/2021 "Approvazione degli indirizzi integrati di programmazione per l'attuazione degli interventi a sostegno del ruolo di cura e assistenza dei *caregiver* familiari, ai sensi del decreto del Ministro per le Pari Opportunità e la Famiglia di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali del 27 ottobre 2020";
- DGR n. 682/2022 "Approvazione degli indirizzi integrati di programmazione per l'attuazione degli
 interventi a sostegno del ruolo di cura e assistenza dei *caregiver* familiari, ai sensi del decreto del
 Ministro per le Pari Opportunità e la Famiglia di concerto con il Ministro del Lavoro e delle
 Politiche Sociali del 28 dicembre 2021;
- DGR n. 157/2023 "Approvazione degli indirizzi integrati di programmazione per l'attuazione degli interventi a sostegno del ruolo di cura e assistenza del *caregiver* familiare, ai sensi del decreto della Presidenza del Consiglio dei Ministri il Ministro per le Disabilità di concerto con il Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali del 17 ottobre 2022";
- DGR n. 1728/2022 "Programmazione e attribuzione alle aziende ULSS e agli Ambiti Territoriali Sociali delle risorse finanziarie regionali e statali per la Non Autosufficienza - anni 2022-2023-2024. Deliberazione nr. 133/CR/2022";
- DGR n. 256/2023 "Approvazione del "Piano regionale per la non autosufficienza 2022 2024" di cui al DPCM 3 ottobre 2022 per l'utilizzo delle risorse del Fondo nazionale per le non autosufficienze per il triennio 2022 - 2024";
- DGR n. 1558/2023 "Programmazione alle Aziende ULSS e agli Ambiti Territoriali Sociali delle risorse finanziarie regionali e statali per la Non Autosufficienza - anni 2022-2023-2024 -Attribuzione anni 2023 e 2024. Deliberazione nr. 125/CR/2023".

La presente programmazione, come previsto dall'art. 4 commi 1 e 3 del decreto del 30 novembre 2023, riferita all'annualità 2023 si realizzerà sulla base delle risorse disponibili nell'ambito del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver*.

La programmazione degli interventi a sostegno del ruolo di cura e assistenza del *caregiver* familiare per l'anno 2023, definita nell'ambito della generale programmazione di integrazione sociosanitaria e nell'ambito della programmazione delle risorse del Fondo per le non autosufficienze, in ottemperanza al disposto dall'art. 4 comma 1 del decreto del 30 novembre 2023, è stata presentata alle autonomie locali ed alle associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e loro familiari nell'incontro tenutosi in data 26 febbraio 2024.

1.2 L'integrazione socio-sanitaria

La Regione del Veneto ha consolidato un modello organizzativo fortemente integrato, secondo i principi delineati dalla legge n. 328/2000. Gli elementi fondanti del PSSR della Regione del Veneto 2019/2023, approvato con L.R. n. 48/2018, identificano nell'integrazione socio-sanitaria, attuata attraverso l'organizzazione coordinata e unitaria della risposta assistenziale, la base del sistema di rete capace di garantire la centralità della persona, secondo un approccio di presa in carico globale. L'obiettivo è promuovere la miglior qualità di vita possibile alla persona non autosufficiente o con disabilità e alla sua famiglia, che si sviluppa attraverso il coinvolgimento a tutti i livelli dei diversi soggetti del sistema dei servizi socio-assistenziali e socio-sanitari, potenziando le reti territoriali, mettendo in condivisione strumenti e modelli di intervento che prevedano un ruolo centrale per la famiglia e le comunità di riferimento.

Il luogo in cui si realizza pienamente l'integrazione socio-sanitaria è rappresentato dal Distretto che garantisce tempestivamente risposte integrate e appropriate sul piano socio-assistenziale capaci di





valorizzare le risorse professionali, organizzative ed economiche istituzionali del territorio, secondo il modello delineato dalla normativa regionale.

La presente programmazione si contestualizza in questo sistema, e promuove la domiciliarità attraverso interventi a sostegno del ruolo di cura ed assistenza del *caregiver* familiare, con l'obiettivo di mantenere quanto più possibile la persona non autosufficiente o con disabilità nel proprio luogo di vita. Ai sensi del decreto del 30 novembre 2023, la programmazione trova riferimento nell'ambito delle politiche della non autosufficienza e della disabilità ed, in particolare, nella ricomposizione dei sostegni programmati in sinergia con le prestazioni, i servizi, gli interventi e i trasferimenti monetari realizzati attraverso le risorse del FNA.

Il sistema organico di servizi che risponde in modo integrato alla pluralità dei bisogni dei cittadini, si basa su una strategia programmatoria che prevede oltre che la graduale introduzione di Livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS) uniformi su tutto il territorio nazionale (prevista dai commi 162, 163 e 164 di cui alla L. 234/2022 e dalle relative disposizioni attuative) anche l'armonizzazione di diverse politiche e diversi fondi, nello specifico il PNRR, le risorse del FSE+, e quelle ordinarie dei cd. Fondi sociali.

1.2.1 Ambiti territoriali e punti unici di accesso

Descrizione delle modalità di attuazione dell'impegno della Regione.

La condizione di non autosufficienza e di disabilità incide fortemente sulla tenuta della rete familiare, ove presente, in quanto la stessa è coinvolta nel supporto costante del proprio caro. L'intensità del supporto nel corso del tempo può variare sulla base dell'evoluzione delle condizioni socio-sanitarie della persona fragile.

Risulta imprescindibile quindi nell'ambito della presa in carico globale della persona non autosufficiente o con disabilità, graduare le prestazioni e gli interventi sulla base delle esigenze della famiglia intesa nel suo complesso, ponendo un'attenzione specifica ai *caregiver* familiari che sostengono la persona fragile durante la sua esistenza.

La Regione del Veneto con L.R. n. 19/2016 ha ridefinito l'assetto organizzativo delle aziende ULSS, pianificando un sistema territoriale di assistenza capace di operare secondo i criteri di appropriatezza, efficacia ed efficienza.

Le aziende ULSS garantiscono e coordinano la rete dell'assistenza territoriale, l'integrazione delle prestazioni sanitarie, socio-sanitarie territoriali ed ospedaliere e promuovono la continuità di cura e sostegno nei diversi *setting* assistenziali. Le stesse rivestono un ruolo fondamentale nella *governance* dei processi e nell'allocazione delle risorse.

Il sistema organizzativo individua nel Distretto, punto nodale dei processi di integrazione all'interno della rete dei servizi, il luogo in cui i bisogni della popolazione trovano una risposta coordinata e continua.

I Distretti si identificano per la normativa regionale, nei bacini delle aziende ULSS esistenti anteriormente alla data di entrata in vigore della legge citata. La DGR n. 1191/2020 ha identificato, infatti, gli Ambiti Territoriali Sociali nei territori afferenti alle Conferenze dei Sindaci delle ULSS di cui alla L.R. n. 54/96, definite poi, con la L.R. n. 19/2016, Comitati dei Sindaci di Distretto.

Governance territoriale ed integrazione socio-sanitaria si configurano negli ambiti distrettuali, per la partecipazione delle comunità locali (Comitati e Conferenze dei Sindaci) ai processi di pianificazione e per la delega dai comuni alle aziende ULSS della gestione di molteplici servizi sociali.

In questo contesto il Piano di Zona distrettuale viene a rappresentare lo strumento di sviluppo della comunità, di lettura dei bisogni della persona e del territorio, di strutturazione dei programmi per il raggiungimento degli obiettivi prefissati, integrando in un unico sistema progetti, risorse, professionalità che afferiscono all'ambito pubblico e privato.

Dall'approvazione del Piano regionale non autosufficienza 2022/2024 (DGR n. 256/2023), coerentemente con quanto previsto dalle disposizioni nazionali (DPCM 3/10/2023) progressivamente gli Ambiti Territoriali Sociali, fermo restando quanto previsto dall'articolo 23 del decreto legislativo 15 settembre 2017, n. 147, sono chiamati a programmare, coordinare e realizzare l'offerta integrata dei LEPS con i LEA. Tale integrazione si concretizza secondo una logica di complementarietà e prossimità tra servizi che diventa essenziale per garantire salute, continuità di cura e sicurezza sociale.

Nelle more dell'approvazione della realizzazione delle Case della Comunità e del pieno recepimento del DM n. 77/2022, la Regione del Veneto ha inteso interpretare le funzioni dei Punti Unici di Accesso (PUA) secondo la normativa previgente, in attuazione della DGR n. 39/2006 (allegato A, punto 7/a) e la





successiva DGR n. 3109/2006 che delineano e definiscono lo Sportello Integrato nell'ambito del sistema della domiciliarità. I PUA, nei termini sopra rappresentati, sono contestualizzati ed identificati nell'ambito della funzionalità delle Unità di Valutazione Multidimensionali dedicate alla valutazione dei bisogni complessi della persona non autosufficiente o con disabilità secondo l'approccio bio-psico-sociale e garantiscono organizzativamente l'integrazione tra professionisti e risorse sanitarie e sociali (del Servizio Sanitario e dell'ATS) capaci di rispondere in maniera appropriata e aderente alla necessità delle persone. In tale contesto, così come previsto dal Piano regionale non autosufficienza 2022-2024, viene garantito il raggiungimento del LEPS di processo individuato all'art. 1 comma 163 della legge di bilancio n. 234 del 2021 ed in relazione a tale cornice operativa si individuano gli atti in vigore che disciplinano la collaborazione interistituzionale tra Ambiti Territoriali, Comuni e azienda ULSS. Il modello, è conforme ai dettami dell'art. 4 comma 1 del decreto del 30 novembre 2023 che richiama per la formulazione della programmazione regionale e il rispetto dei modelli organizzativi regionali stessi.

Nell'ambito della presentazione alle Associazioni maggiormente rappresentative delle persone non autosufficienti e loro familiari e ad ANCI Veneto in data 26 febbraio 2024 della presente programmazione è stato richiamato il modello organizzativo-gestionale di cui si è dotata la Regione del Veneto ai fini dell'allocazione delle risorse provenienti dal Fondo *caregiver*, contestualizzato nell'ambito del sistema della domiciliarità ove vengono inoltre garantiti gli interventi programmati nel Fondo nazionale per la non autosufficienza. Nella condivisione con gli stakeholder è stata delineata la modalità operativa oramai consolidata e opportunamente strutturata attorno al ruolo strategico svolto dalle aziende ULSS nella gestione coordinata degli interventi: ICD, ADI-SAD e sollievo in regime semiresidenziale definita in un sistema ripartito per ambiti territoriali, sottolineandone la validità riguardo agli aspetti, non secondari, di equità allocativa, efficienza operativa e regolarità nell'erogazione degli interventi.

1.2.2 Valutazione multidimensionale

Descrizione dell'impegno della Regione.

La valutazione multidimensionale è il processo organizzativo-funzionale attraverso il quale si realizza la presa in carico globale della persona non autosufficiente o con disabilità e della sua famiglia da parte del team multi professionale territoriale. L'Unità Valutativa MultiDimensionale (UVMD), è l'articolazione operativa distrettuale che ha il compito di progettare interventi integrati con il coinvolgimento di diversi servizi mettendo a sistema una pluralità di competenze. Solo attraverso l'interdisciplinarità è possibile, infatti, realizzare progetti individualizzati integrati e aderenti ai bisogni delle persone.

L'Unità di Valutazione MultiDimensionale viene definita, in osservanza ai disposti del nuovo Piano per la Non Autosufficienza approvato con DPCM del 3 ottobre 2022 come un LEPS di processo. Tale livello essenziale di prestazione, già sviluppato nell'ambito del territorio regionale veneto, rappresenta lo snodo strategico della presa in carico globale della persona e del nucleo familiare anche per quanto riguarda il processo di erogazione degli interventi a favore del *caregiver* familiare.

L'UVMD è presente in ogni Distretto socio-sanitario in ottemperanza a quanto previsto dalla DGR n. 4588/2007. La funzione dell'UVMD è quella di valutare attraverso un approccio bio- psico-sociale il bisogno della persona non autosufficiente o con disabilità. L'equipe multidimensionale è formata da diversi professionisti sociali, sanitari e socio-sanitari, necessari alla predisposizione del progetto personalizzato. E' nell'UVMD che si integrano conoscenze e competenze reciproche, in un'ottica di scambio informativo e condivisione di valori e mandati professionali. La stessa rappresenta la modalità di accesso al sistema integrato dei servizi socio-sanitari nonché ai sostegni e ai supporti di assistenza indiretta (trasferimenti monetari). Inoltre attraverso la UVMD vengono valutati altri interventi di assistenza diretta o indiretta previsti dal decreto del 30 novembre 2023, sintetizzati in: a) "interventi di assistenza diretta in favore dei *caregiver* regionali mediante l'erogazione di contributi di sollievo o assegni di cura", b) "interventi di assistenza diretta o indiretta tramite la predisposizione di bonus sociosanitari utilizzabili per prestazioni di assistenza sociosanitaria" e c) "assistenza indiretta per la fruizione di prestazioni di tregua dall'assistenza alla persona con disabilità, attuabili con interventi di sollievo", contemplati peraltro dal disposto della lettera f) dell'art. 2 del medesimo decreto.

La richiesta di attivazione dell'UVMD può essere presentata dalla persona non autosufficiente, dal tutore o amministratore di sostegno, da un familiare o dagli operatori sociali, sanitari e socio-sanitari che hanno in carico la persona.





La valutazione multidimensionale è supportata da due strumenti di valutazione, la SVaMA (DGR n. 2961/2012) e la SVaMDi (DGR n. 2960/2012 e DGR n. 1804/2014), che costituiscono modalità uniformi di valutazione sul territorio regionale secondo le classificazioni previste *dall'International Classification of Functioning* (I.C.F.) e dall'*International Classification of Diseases* (I.C.D.).

La scheda SVaMA/SVaMA semplificata per la valutazione delle persone in condizione di disabilità grave e gravissima, così come definite dal DM del 26 settembre 2016, è stata altresì integrata e perfezionata a seguito delle DGR n. 1338/2013, DGR n. 1986/2013 e DGR n. 1047/2015.

1.2.3 Progetto personalizzato

Descrizione dell'impegno della Regione.

Attraverso l'UVMD viene definito il progetto assistenziale individualizzato (PAI) che è lo strumento di pianificazione e di sintesi del progetto di cura e assistenza volto a promuovere e la migliore condizione di salute e benessere raggiungibile per la persona. Nel PAI i vari interventi sono coordinati in maniera mirata, con l'obiettivo di massimizzare la personalizzazione delle misure. Nella definizione del PAI l'equipe favorisce la partecipazione attiva della persona non autosufficiente e della famiglia attraverso la raccolta e la definizione congiunta di bisogni, degli interessi, e delle potenzialità, valorizzando nel contempo le risorse e i legami della comunità di appartenenza che contribuiscono a sostenere le linee d'intervento della progettualità individuale.

Il PAI si articola nel tempo e definisce gli obiettivi da raggiungere in termini di miglioramento possibile per la vita dell'individuo e della sua famiglia.

Nel progetto si integrano e coordinano le valutazioni cliniche, assistenziali, sociali, psicologiche, linguistico-comunicative e relazionali con lo scopo di comprendere globalmente i bisogni della persona e della sua rete di appartenenza. Nelle schede valutative e nei relativi verbali vengono esplicitati: la natura del bisogno rilevato, gli obiettivi che si intende raggiungere, i risultati attesi, le azioni specifiche, la tipologia delle prestazioni/interventi, le figure professionali impegnate nel raggiungimento degli obiettivi, la durata complessiva del piano, le risorse necessarie ed infine gli indicatori di verifica *in itinere* ed *ex post* della presa in carico.

Nel PAI si sintetizzano, in modo unitario e mirato rispetto al bisogno della persona, i vari interventi, sostegni, servizi e supporti, anche secondo un'ottica di ottimizzazione e sostenibilità delle risorse già attive o attivabili a favore della persona e del suo *caregiver* secondo l'orizzonte più ampio del progetto di vita.

L'UVMD identifica nel PAI il "case manager", che rappresenta il professionista di riferimento con la funzione di rafforzare la personalizzazione del rapporto con la persona e la sua rete primaria durante tutto il percorso assistenziale, svolgendo altresì il ruolo di mediatore tra i vari professionisti coinvolti, provvedendo anche al monitoraggio del percorso previsto.

Il PAI, data la natura evolutiva dei bisogni socio-sanitari e sociali, è sottoposto a monitoraggio per garantire tempestività nella ri- definizione degli obiettivi di cura e assistenza del progetto.

1.2.4 Budget di Progetto

Descrizione l'impegno della Regione.

Lo strumento organizzativo-gestionale del PAI è il budget di progetto che definisce la quantità e la qualità delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la fruibilità degli interventi e dei sostegni coordinati nel progetto individualizzato coniugandoli all'obiettivo di garantire l'esigibilità del diritto al miglioramento del benessere e della salute della persona nei limiti delle risorse disponibili. Nel budget di progetto si ricongiungono tutte le risorse, opportunità e interventi nazionali, regionali e locali disponibili a favore delle persone con disabilità o non autosufficienti, rendendole un insieme coerente e funzionale al raggiungimento di obiettivi di autonomia e di benessere possibile. L'obiettivo del budget è garantire sostenibilità e appropriatezza agli interventi pianificati per promuovere cambiamenti duraturi per le persone e per i familiari. L'approccio da sviluppare nella definizione del budget è quello generativo attraverso il quale le risorse attivate o attivabili diventano impulso per l'innesco di cambiamenti migliorativi.

Nel budget di progetto si promuovono la partecipazione attiva e l'empowerment della persona non autosufficiente e della sua famiglia che diventano elementi fondamentali per pianificare un progetto volto





a rafforzare l'auto-attivazione delle persone e dei contesti e la responsabilizzazione dei singoli e delle comunità.

Il budget di progetto permette il superamento della frammentazione tra i diversi *setting* assistenziali e garantisce, unitarietà e continuità nella presa in carico.

Per la predisposizione del budget progettuale la Regione del Veneto ha definito moduli informatici per la rilevazione delle valutazioni e dei progetti individuali e per l'emissione delle impegnative funzionali anche alla rilevazione degli interventi. Il budget sostiene il progetto di vita quale elaborato complesso e dinamico che, partendo dai desideri, aspettative e preferenze della persona e dei familiari, viene realizzato con il coinvolgimento formale, oltre che del diretto interessato, anche della sua rete di riferimento composta dalla famiglia, dalla rete dei sostegni e dei servizi a supporto della stessa e da tutti i soggetti coinvolti in Unità Valutativa MultiDimensionale.

2. La tipologia degli interventi finanziabili

L'articolo 1 comma 2 del decreto del 30 novembre 2023 richiama l'articolo 3 del DM 26 settembre 2016 e prevede che le risorse del Fondo vengano utilizzate per il sostegno del ruolo di cura e assistenza del *caregiver* familiare di cui all'art. 1, comma 255 della legge del 27 dicembre 2017, n. 205 dando priorità:

- ai caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima tenendo conto anche dei fenomeni di insorgenza anticipata "Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto (DM 26 settembre 2016), si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159 del 2013" e per le quali sia verificata almeno una delle condizioni declinate nelle lettere da a) del medesimo decreto, secondo le scale per la valutazione illustrate negli allegati al medesimo tenendo anche conto dei fenomeni di insorgenza anticipata delle condizioni previste dall'art. 3 del medesimo decreto;
- a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita.

Rispetto le precedenti programmazioni, in ottemperanza alle priorità definite dal decreto del 30 novembre 2023, con il presente documento non viene più contemplata la priorità legata "ai caregiver di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali comprovata da idonea documentazione". Tale processo di revisione è subordinato temporalmente alla salvaguardia delle prese in carico in atto riguardanti la priorità testè richiamata, in un'ottica di continuità assistenziale.

Il decreto sopra menzionato individua all'art. 2 le possibili tipologie di azioni finanziabili dalla programmazione regionale in materia di sostegno ai *caregiver* familiari. In continuità con i precedenti atti programmatori, l'attuale programmazione per l'anno 2023 intende, salvaguardare le attuali prese in carico, in ottemperanza a quanto previsto dal punto f) del decreto del 30 novembre 2023. In tale quadro operativo, attraverso la presente programmazione, con il punto f) si supportano quali azioni finanziabili, anche quelle contemplate al punto a) "interventi di assistenza diretta in favore dei *caregiver* regionali mediante l'erogazione di contributi di sollievo o assegni di cura", al punto b) "interventi di assistenza diretta o indiretta tramite la predisposizione di bonus sociosanitari utilizzabili per prestazioni di assistenza sociosanitaria" e al punto c) "assistenza indiretta per la fruizione di prestazioni di tregua dall'assistenza alla persona con disabilità, attuabili con interventi di sollievo" del medesimo decreto.

Le fattispecie identificate nella presente programmazione si inseriscono nel sistema delle Impegnative di Cura Domiciliari (ICD), esperienza ormai consolidata dalla Regione del Veneto, anche in relazione all'equità nel riconoscimento degli interventi. Le risorse del Fondo verranno destinate ai *caregiver* prendendo a riferimento le tipologie di sostegno così come declinate nel Piano regionale per la non autosufficienza 2022-2024 approvato con DGR n. 256/2023 riqualificando ed aggiornando quanto già identificato nella precedenti programmazioni degli interventi di sostegno destinati al *caregiver* familiare 2018-2020 di cui alla DGR n. 295/2020, di quelle del 2021 di cui alla DGR n. 682/2022 e di quelle del 2022 di cui alla DGR n. 157/2023 e dai successivi decreti attuativi n. 52/2021, n. 2/2022, n. 9/2022 e n. 20/2022. Gli interventi vengono contestualizzati all'interno del sistema regionale dell'assistenza domiciliare così come disciplinato della DGR n. 1338/2013 e alle successive DGR n. 1986/2013, DGR n.





164/2014, DGR n. 1047/2015, DGR n. 571/2017, DGR n. 946/2017, DGR n. 1174/2021, DGR n. 1728/2022, DGR n. 256/2023 e DGR n. 1558/2023 nonché dalle relative disposizioni attuative del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale. In particolare si richiama il decreto n. 173 del 31/12/2013 che prevede, in merito all'ICDf, che la persona non autosufficiente ultrasessantacinquenne già titolare di contributo, sulla base delle disposizioni dell'UVDM, possa continuare a percepirlo anche dopo il sessantacinquesimo anno di età.

In particolare gli interventi di sostegno destinati al *caregiver* familiare di cui all'art. 1 comma 255 della legge 27 dicembre 2017 n. 205 e di cui alle DGR n. 295/2021,DGR n. 682/2022 e DGR n. 157/2023 e successivi decreti attuativi n. 52/2021, n. 2/2022, n. 9/2022 e n. 20/2022, sono mutualmente esclusivi tra loro e cumulabili con le prestazioni previste dalle impegnative di cura domiciliare di cui alla DGR n. 1338/2013 previa valutazione specifica del bisogno da parte dell'UVMD, fermo restando il vincolo di non rendicontare le medesime prestazioni su entrambe le misure. In caso di cumulabilità dell'intervento di sostegno destinato al *caregiver* e dell'ICD, la stessa sarà oggetto di rendicontazione, in ottemperanza a quanto previsto dalla DGR n. 1728 del 30 dicembre 2022. Tali interventi vengono riconosciuti dando priorità:

Intervento A.1 - Ai *caregiver* che seguono persone in condizione di disabilità gravissima tenendo conto anche dei fenomeni di insorgenza anticipata in possesso dei requisiti declinati di seguito:

- persone non autosufficienti con elevato bisogno assistenziale i cui bisogni sono rilevati nell'ambito della rete dei servizi sociali e, per la parte sanitaria, dal Medico di Medicina Generale e comprendono tutte le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale quali l'assistenza nelle attività strumentali della vita quotidiana (IADL) e l'assistenza nelle attività della vita quotidiana (ADL). La persona non autosufficiente viene valutata e il suo bisogno assistenziale viene rilevato attraverso la SVaMA semplificata. La presenza della condizione di alto bisogno assistenziale/disabilità gravissima, ai sensi dell'art. 3, commi 2 e 3 del DM 26 settembre 2016, è definita dalla scheda SVaMA semplificata in cui vi sia la compresenza delle seguenti caratteristiche:
 - Situazione cognitiva: confuso o molto confuso, stuporoso (PCOG in (2,3))
 - Problemi comportamentali: nessun vincolo (PCOMP in (1,2,3))
 - Situazione funzionale: Dipendente o Totalmente dipendente (PADL in (2,3))
 - Barthel Mobilità: Si sposta assistito o Non si sposta (PMOB in (2,3))
 - Supporto rete sociale: Ben assistito (PSOCINV in (3))
 - Necessità assistenza sanitaria: Elevata (PSAN in (3)).
- persone affette da decadimento cognitivo accompagnato a gravi disturbi comportamentali o a persone con disturbi neurosensoriali che necessitino di supervisione ed assistenza continuativa a tutela della propria e altrui incolumità. Include soggetti che presentino disturbi del comportamento di difficile gestione domiciliare con una moderata-severa compromissione delle funzioni cognitive tra cui la perdita di giudizio, sia che presentino una deambulazione incerta che necessita di supervisione ed assistenza che una completa perdita di autonomia nella deambulazione. Attraverso la scala NPI (Neuropsychiatric Inventory) punteggio-frequenza x gravità vengono quantificati i disturbi comportamentali e attraverso la scala dello stress, il carico di stress del caregiver. Sono considerati eleggibili i soggetti con punteggio al quadro sinottico modificato della scheda SVaMA maggiore o uguale a 54. La presenza della condizione di disabilità gravissima, ai sensi dell'art. 3, commi 2 e 3 del DM 26 settembre 2016, è definita da una perdita di autonomia nelle attività della vita quotidiana (ADL) definita dal punteggio dell'Indice di Barthel-Attività di base >=50 e da un grado di compromissione della mobilità all'Indice di Barthel-Mobilità >=15. Vengono inclusi i profili 16 e 17 della SVaMA che contemplino per definizione la presenza di disturbi comportamentali, un punteggio all'Indice di Barthel-Mobilità >=15 e punteggio all'Indice di Barthel-Attività di base >=15. Possono avvalersi di questo contributo anche i soggetti con diagnosi del codice ICPC della SVaMA = F83, F84, F94 e F99 (occhio) e H86 e H99 (orecchio) con





punteggio dell'Indice di Barthel-Attività di base >=50 e compromissione della mobilità all'Indice di Barthel-Mobilità >=15.

- persone con disabilità gravissime e in condizione di dipendenza vitale e/o ventilazione assistita che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore. Il maggior bisogno assistenziale è rilevabile dal profilo SVaMA pari a 14, 15 e 11 (quest'ultimo così come introdotto dalle DGR n. 256/2023 e n. 1558/2023) e deve concretizzarsi non solo in elevate necessità assistenziali ma anche sanitarie. La presenza della condizione di disabilità gravissima, ai sensi dell'art. 3, commi 2 e 3 del DM 26 settembre 2016 per tale tipologia di intervento viene riscontrata ulteriormente dalla SVaMA con scheda valutazione sanitaria, parte dell'assistenza infermieristica, dalla quale si rileva il punto 12 (Respiratore/Ventilazione assistita) o il punto 15 (dipendenza dalle apparecchiature elettromedicali) oppure la presenza tra le diagnosi del codice ICPC = A07 (coma) oppure SVaMA con la presenza tra le diagnosi del codice ICPC = F83, F84, F94 e F99 (occhio) e H86 e H99 (orecchio) e punteggio >=50 nella scala di Barthel per le ADL.
- persone affette da sclerosi laterale amiotrofica valutate attraverso la SVaMA, con quadro sinottico appositamente definito dalla DGR n. 1986/2013 con punteggio PSOC>160, così come declinato nell'Allegato B, finalizzato a verificare l'adeguatezza del supporto erogato dalla famiglia o dalla rete sociale e le alternative alla istituzionalizzazione.
- persone con disabilità fisica e motoria di età compresa tra 18 e 64 anni a cui sia stato riconosciuto lo stato di handicap grave (art. 3, comma 3, L. n. 104/92) e l'indennità di accompagnamento, valutate attraverso la SVaMDi. Ulteriori requisiti necessari sono la presenza tra le diagnosi del codice ICD-X = H 54 (Cecità e ipovisione) e = H 90.3 (ipoacusia neurosensoriale bilaterale) e con punteggio 4 su 4 della performance comunicazione ICF oppure SVaMDi con valorizzato, nella rispettiva scheda sanitaria, parte infermieristica, il punto 12 (Respiratore/Ventilazione assistita) o il punto 15 (dipendenza dalle apparecchiature elettromedicali) oppure SVaMDi con valorizzato, nella rispettiva scheda sanitaria il codice di diagnosi ICD-X = G82.5 (tetraplegia non specificata) oppure SVaMDi con punteggio di gravità >=6 e associato alla presenza di uno dei seguenti codici di diagnosi ICD-X:
 - G20 (Morbo di Parkinson)
 - G21 (Parkinsonismo secondario)
 - G22 (Parkinsonismo in malattie classificate altrove)
 - G23 (Altre malattie degenerative dei gangli della base)
 - G24 (Distonia)
 - G25 (Altri disturbi extrapiramidali e del movimento)
 - G35 (Sclerosi multipla)
 - G36 (Altra demielinizzazione disseminata acuta)
 - G37 (Malattie demielinizzanti del sistema nervoso centrale)
 - G82.3 (Tetraplegia flaccida)
 - G82.4 (Tetraplegia spastica)
 - G82.5 (Tetraplegia non specificata)
 - G71 (Disturbi primitivi dei muscoli) e relativi sottocodici di diagnosi
 - G80 (Paralisi cerebrale) e relativi sottocodici di diagnosi
 - S06 (Traumatismo intracranico) e relativi sottocodici di diagnosi
 - S09 (Altri e non specificati traumatismi della testa) e relativi sottocodici di diagnosi
 - T90 (Sequele di traumatismi della testa) e relativi sottocodici di diagnosi
- persone con disabilità psichica e intellettiva compresa tra 3 e 64 anni a cui sia stato riconosciuto lo stato di handicap grave (art. 3, comma 3, L. n. 104/1992), con presenza di indennità di accompagnamento valutate attraverso la SVaMDi. Ulteriori requisiti necessari sono la scheda SVaMDi con presenza tra le diagnosi del codice ICD-X = H 54 (Cecità e ipovisione) e = H 90.3





(ipoacusia neurosensoriale bilaterale) e con punteggio 4 su 4 della performance comunicazione ICF oppure SVaMDi con punteggio di gravità >=6 e associato alla presenza di uno dei seguenti codici di diagnosi ICD-X:

- F84.0 Disturbo autistico;
- F84.1 Autismo atipico;
- F84.2 Disturbo di Rett;
- F84.3 Disturbo disintegrativo dell'infanzia;
- F84.5 Disturbo di Asperger;
- F84.9 DPS-NAS;

oppure SVaMDi con punteggio di gravità >=6 e associato alla presenza di uno dei seguenti codici di diagnosi ICD-X:

- F72 Ritardo mentale grave;
- F73 Ritardo mentale profondo.

Intervento A.3 - Ai programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del *caregiver*, in possesso dei requisiti declinati nell'allegato B, con la persona assistita:

persone non autosufficienti accolte in regime residenziale così come disciplinato dalle DGR n. 1133/2008, DGR n. 394/2007, DGR n. 457/2007, DGR n. 1304/2021, DGR n. 996/2022 e 1720/2022 nonché persone con disabilità accolte in regime residenziale così come disciplinato dalla DGR n. 1859/2006, DGR n. 84/ 2007, DGR n. 244/2015, DGR n. 1103/2019, DGR n. 912/2022 e DGR 1719/2022.

Come già rappresentato, in ottemperanza alle priorità definite dal decreto del 30 novembre 2023, con il presente documento viene eliminato l'intervento A.2 "ai *caregiver* di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali comprovata da idonea documentazione". <u>Vengono salvaguardate le prese in carico in atto riguardanti la priorità testè richiamata, in un'ottica di continuità assistenziale</u>.

A parità di punteggio verranno presi in considerazione, in successione, per il posizionamento in graduatoria, i seguenti ulteriori criteri di priorità per il riconoscimento dell'intervento di sostegno destinato al *caregiver* familiare:

- nuclei familiari monoparentali;
- anni di effettiva convivenza ed assistenza da parte del *caregiver*;
- conciliabilità dell'attività lavorativa con l'assistenza al familiare (impegno lavorativo in termini di orario).

Le nuove istanze per accedere ai sostegni sopra descritti potranno essere raccolte dai punti di accesso della rete dei servizi (sportelli dei servizi sociali e socio sanitari) a seguito della comunicazione da parte del Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità della coerenza degli interventi programmati con le finalità (art. 1 del decreto) e con le tipologie di azioni finanziabili (art. 2).

3. Compartecipazione

Ai sensi dell'art. 3 comma 2 non si prevede un cofinanziamento da parte della Regione del Veneto.



