



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Allegato alla Delib.G.R. n. 21/22 del 4.6.2019

## **Interventi a favore di persone in condizioni di disabilità gravissima. Linee di indirizzo 2019**



## 1. OBIETTIVI

Gli interventi oggetto delle presenti linee guida sono volti a favorire la permanenza a domicilio delle persone non autosufficienti in condizioni di disabilità gravissima, di cui all'art.3 del D.M. 26 settembre 2016, attraverso l'erogazione di un contributo per l'acquisto di servizi di cura o per la fornitura diretta di cura da parte di familiari (caregiver).

Per caregiver familiare si deve intendere *“la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se', sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.”*, in conformità a quanto stabilito dall'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205 - Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020.

## 2. DESTINATARI DELL'INTERVENTO

Possono accedere all'intervento le persone in condizioni di disabilità gravissima, di cui all'art. 3 del D.M. 26 settembre 2016, 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 DPCM n. 159 del 2013 e per le quali si sia verificata almeno una delle seguenti condizioni:

- a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS)  $\leq 10$ ;
- b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);
- c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS)  $\geq 4$ ;
- d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;
- e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo  $\leq 1$  ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS)  $\geq 9$ , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;
- 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,



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore;

- g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;
- h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con  $QI \leq 34$  e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER)  $\leq 8$ ;
- i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.

In riferimento alla lettera i) si intendono in condizioni di dipendenza vitale le persone che hanno compromissioni in uno dei domini "motricità" e "stato di coscienza" e in almeno uno dei domini "respirazione" e "nutrizione", come previsto dall'allegato 2 del DM del 26 settembre 2016, accertati secondo le scale e i punteggi di seguito riportati:

- grave compromissione della funzione respiratoria. Deve essere indicata nella scala CIRS con punteggio pari almeno a 4 nell'ITEM "Apparato respiratorio" oltre alla descrizione del quadro clinico rilevato (Coma in respiro spontaneo, presenza di ventilazione assistita invasiva o non invasiva maggiore o uguale a 16 h o tracheotomia in respiro spontaneo);
- grave compromissione della funzione nutrizionale. Deve essere indicata nella scala CIRS con punteggio pari almeno a 4 nell'ITEM "Apparato digerente tratto superiore" oltre alla descrizione del quadro clinico rilevato (tramite alimentazione artificiale: sondino naso gastrico, gastrostomia, parenterale attraverso catetere venoso centrale);
- grave compromissione dello stato di coscienza. Deve essere indicata nella scala CIRS con punteggio pari almeno a 4 nell'ITEM "Patologie del sistema nervoso" oltre alla descrizione del quadro clinico rilevato (stato di minima coscienza, stato neurovegetativo persistente, non sono da includere le demenze);
- grave compromissione della funzione motoria. Scala Barthel INDEX (0-100) Il punteggio rilevato deve essere ricompreso tra 0 e 5.

### **3 PRESENTAZIONE ISTANZE**

Le persone in condizioni di disabilità gravissima, di cui all'art. 3 del D.M. 26 settembre 2016, presentano agli enti gestori degli ambiti PLUS, per il tramite del comune di residenza o punto unico di accesso, la domanda di attivazione dell'intervento.

All'istanza devono essere allegati:

- il verbale di riconoscimento dell'indennità di accompagnamento o altra certificazione di cui all'art.3 DPCM n.159 del 2013;



REGIONE AUTONOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

- la certificazione medica specialistica di struttura pubblica o privata accreditata che dimostri una delle condizioni previste dal decreto ministeriale,
- l'ISEE socio sanitario 2019;
- la dichiarazione di essere o non essere beneficiari di altri interventi assistenziali regionali attivi nel 2019 finanziati dal fondo regionale per la non autosufficienza (piano personalizzato L.162/98 con punteggio, ritornare a casa, leggi di settore rivolte a particolari categorie di cittadini e rimborso quote sociali).

Le persone che, nell'ambito del progetto "Ritornare a casa", già usufruiscono del contributo per la disabilità gravissima (di cui alla Delib.G.R 70/13 del 29/12/2016) e il contributo di potenziamento dell'assistenza incrementato della quota per la disabilità gravissima (di cui alla Delib.G.R 56/21 del 20.12.2017) non potranno usufruire del presente contributo economico ma dovranno comunque produrre la suddetta documentazione.

Il contributo economico non è inoltre riconoscibile alle persone inserite in strutture residenziali per un periodo superiore ai quindici giorni.

#### **4 PROCESSO**

A seguito della presentazione delle istanze da parte delle persone interessate, gli enti gestori degli ambiti PLUS attivano le Unità di Valutazione Territoriale (UVT) dell'ATS Sardegna per la verifica della congruità della documentazione sanitaria prodotta ai fini del riconoscimento della condizione di "disabilità gravissima", nel rispetto delle scale di valutazione e dei punteggi di cui al D.M. del 26/11/2016, recepiti con DGR 37/11 del 1/08/2017. Nel caso di riscontro delle condizioni di "disabilità gravissime" devono essere riportati i dati della valutazione sanitarie del destinatario sul Sistema informativo sanitario integrato regionale (SISAR) qualora non già inseriti dalla struttura/professionista che ha somministrato le scale di valutazione.

Gli enti gestori degli ambiti PLUS, a seguire, inviano alla Regione i dati complessivi tramite il Sistema informativo sanitario integrato regionale (SISAR) curando che sia ricompreso sia il dato sanitario che quello sociale. Sulla base delle informazioni disponibili sul SISAR la Direzione generale delle politiche sociali definisce la ripartizione delle risorse da assegnare a ciascun ambito.

#### **5 TIPOLOGIA DI INTERVENTI**

E' previsto un contributo economico del valore di 600 euro mensili, per massimo dodici mensilità, per assicurare l'assistenza alle persone in condizioni di disabilità gravissima attraverso l'acquisto di servizi resi da terzi o attraverso l'attività di cura resa dal caregiver (art.2 lett.b) DM 26/09/2016.

Le ore di assistenza domiciliare e l'attività di cura resa dal caregiver dovranno essere espressamente riportate nel progetto personalizzato. Qualora la persona sia già destinataria di un progetto "Ritornare a casa" o piani L 162/98, il nuovo progetto per la disabilità gravissima dovrà integrare l'originario progetto "Ritornare a casa" o piani L 162/98.



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

Nel caso di assistenza diretta, sono riconosciute come rimborsabili le spese per la contrattualizzazione dell'assistente personale. La titolarità e la responsabilità nella scelta e nella gestione del rapporto di lavoro è esclusivamente del beneficiario. A suo carico sono anche gli oneri assicurativi e previdenziali riguardanti gli assistenti impiegati che sono ricompresi nell'importo riconosciuto.

## **6 ASSEGNAZIONE DEL CONTRIBUTO**

La Direzione generale delle politiche sociali definisce l'assegnazione delle risorse a ciascun ambito in base ai dati che dovranno essere inviati dagli enti gestori degli ambiti PLUS entro il 30/09/2019. Da tali dati si avrà evidenza del numero di persone e dell'ammontare complessivo delle risorse necessarie per attuare gli interventi.

In merito dovrà essere specificato:

- 1 l'ammontare delle risorse necessarie per attuare gli interventi a favore delle persone senza alcun intervento assistenziale regionale (piano personalizzato L.162/98 con punteggio, ritornare a casa, leggi di settore rivolte a particolari categorie di cittadini e rimborso quote sociali).;
- 2 l'ammontare delle risorse necessarie per attuare gli interventi a favore delle persone già beneficiarie di un piano personalizzato L 162/98 la cui scheda salute piani 2017 gestione 2018 riporta con punteggio superiore a 40;
- 3 l'ammontare delle risorse necessarie per attuare gli interventi a favore delle persone già beneficiarie di altri interventi assistenziali.

Qualora l'importo complessivo dei progetti superi l'ammontare delle risorse a disposizione, saranno assegnate prioritariamente le somme stimate necessarie per attuare gli interventi a favore delle persone senza alcun intervento assistenziale regionale, a seguire saranno assegnate le somme stimate necessarie per attuare gli interventi a favore delle persone già beneficiarie di un piano personalizzato L 162/98 la cui scheda salute piani 2017 gestione 2018 riporti un punteggio superiore a 40 e infine saranno assegnate le somme stimate necessarie per attuare gli interventi a favore delle persone già beneficiarie di altri interventi assistenziali, con eventuale riduzione proporzionale.

Successivamente all'assegnazione delle risorse e nei limiti delle stesse, gli enti gestori definiscono il progetto personalizzato del destinatario con le ore di assistenza domiciliare integrative e l'attività di cura resa dal caregiver.

## **7 ISEE per gli interventi di disabilità gravissima**

Gli enti gestori degli ambiti PLUS nel riconoscimento del contributo dovranno tener conto dell'ISEE presentato dal destinatario applicando le seguenti soglie già riportate nelle linee d'indirizzo di cui alla DGR n. 56/21 del 20/12/2017 per il primo livello:

ISEE fino a euro 15.000,00 finanziamento massimo pari a euro 7.200

ISEE compreso fra euro 15.001 ed euro 25.000: finanziamento del progetto decurtato del 5%

ISEE compreso fra euro 25.001 ed euro 35.000 finanziamento del progetto decurtato del 10%

ISEE compreso fra euro 35.001 ed euro 40.000 finanziamento del progetto decurtato del 25%



REGIONE AUTÒNOMA DE SARDIGNA  
REGIONE AUTONOMA DELLA SARDEGNA

ISEE compreso fra euro 40.001 ed euro 50.000 finanziamento del progetto decurtato del 35%

ISEE compreso fra euro 50.001 ed euro 60.000 finanziamento del progetto decurtato del 50%

ISEE compreso fra euro 60.001 ed euro 80.000 finanziamento del progetto decurtato del 65%

ISEE oltre 80.000 finanziamento del progetto decurtato dell'80%.