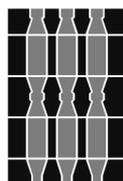


REPUBBLICA ITALIANA

BOLLETTINO UFFICIALE

DELLA



Regione Umbria

SERIE GENERALE

PERUGIA - 3 maggio 2023

DIREZIONE REDAZIONE E AMMINISTRAZIONE PRESSO PRESIDENZA DELLA GIUNTA REGIONALE - P E R U G I A

PARTE PRIMA

Sezione II

ATTI DELLA REGIONE

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 19 aprile 2023, n. 409.

Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2022-2024 - Assegnazione risorse alle Aziende Sanitarie territoriali.

PARTE PRIMA

Sezione II

ATTI DELLA REGIONE

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 19 aprile 2023, n. 409.

Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2022-2024 - Assegnazione risorse alle Aziende Sanitarie territoriali.

LA GIUNTA REGIONALE

Visto il documento istruttorio concernente l'argomento in oggetto: **“Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2022-2024 - Assegnazione risorse alle Aziende Sanitarie territoriali.”** e la conseguente proposta dell'Assessore Luca Coletto;

Preso atto:

- a) del parere favorevole di regolarità tecnica e amministrativa reso dal responsabile del procedimento;
- b) del parere favorevole sotto il profilo della legittimità espresso dal Dirigente competente;
- c) del parere favorevole del Direttore in merito alla coerenza dell'atto proposto con gli indirizzi e gli obiettivi assegnati alla Direzione stessa;

Visto il Decreto Legislativo n. 502/92 e successive modifiche ed integrazioni;

Vista la legge n. 104 del 5 febbraio 1992, concernente “Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”, come modificata dalla legge n. 162 del 21 maggio 1998;

Vista la Legge 8 novembre 2000 n. 328 recante: “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”;

Visto il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 129 del 6/6/2001, “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”;

Vista la legge regionale del 4 giugno 2008, n. 9 concernente “Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza e modalità di accesso alle prestazioni”;

Vista la deliberazione del Consiglio Regionale 3 marzo 2009, n. 290, “Atto Amministrativo - Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2009-2011” con la quale sono stati definiti gli orientamenti strategici per il triennio 2009-2011;

Vista deliberazione di Giunta regionale 22 dicembre 2008, n. 1853 “Indirizzi e criteri di rendicontazione del Fondo regionale per la NON AUTOSUFFICIENZA (FRNA)” con la quale sono stati definiti gli indirizzi e i criteri uniformi per la rendicontazione del Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA);

Vista la deliberazione di Giunta Regionale del 09/02/2009, n. 138 “Linee vincolanti regionali sui percorsi prescrittivi degli ausili per la comunicazione e dispositivi correlati”;

Vista la deliberazione di Giunta regionale 23 febbraio 2009, n. 230 “Atto di indirizzo di cui all'art. 6, comma 2, della L.R. n. 9/2008 “Criteri per la composizione delle Unità Multidisciplinari e criteri di classificazione dei casi sottoposti a valutazione di non autosufficienza”, con la quale sono stati individuati criteri uniformi per la composizione delle Unità Multidisciplinari di valutazione nonché criteri comuni di classificazione dei casi sottoposti a valutazione di non autosufficienza;

Visto il Piano Sanitario Regionale 2009/2011, approvato con Deliberazione del Consiglio Regionale del 28 aprile 2009, n. 298 e pubblicato sul Supplemento Straordinario al B.U.R. n. 25 del 3 giugno 2009;

Vista la deliberazione di Giunta Regionale 30 novembre 2009, n. 1708 con la quale sono stati definiti la programmazione delle risorse, i riferimenti metodologici per la redazione del Piano attuativo triennale PRINA e del Programma operativo PRINA ed approvato il nomenclatore tariffario delle prestazioni e degli interventi per i non autosufficienti, individuando le tipologie dei beneficiari e le prestazioni da erogare;

Vista la delibera di Giunta Regionale del 20/6/2011 n. 661 “Revisione DGR n. 138 del 9/02/2009 “Linee vincolanti regionali sui percorsi prescrittivi degli ausili per la comunicazione e dispositivi correlati” con la quale sono stati individuati il Centro HUB regionale per i facilitatori della comunicazione ed i Centri Spoke delle Aziende territoriali ed individuate le categorie di disabilità per cui si rende necessaria l’attribuzione di appropriati sistemi di comunicazione;

Vista la delibera di Giunta Regionale del 20/6/2011 n. 664 “Percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica” con la quale sono stati definiti i percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con SLA ed individuato il Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi;

Vista la delibera di Giunta Regionale del 29/7/2011 n. 909 recante “Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per le persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA in fase avanzata della malattia: integrazione alla DGR 1708 del 30/11/2009”;

Richiamato l’Allegato alla DGR n. 1569/2017 “Scheda di rendicontazione delle spese per le prestazioni/interventi non autosufficienza”;

Vista la delibera di Giunta Regionale del 16/12/2011 n. 1553 recante “Approvazione proposta di riparto delle risorse assegnate al Fondo per la non autosufficienza per l’anno 2011 con la finalità di realizzare interventi in tema di SLA per la ricerca e l’assistenza domiciliare ai malati;

Vista la DGR 661/2011 “Linee vincolanti regionali sui percorsi prescrittivi degli ausili per la comunicazione dispositivi correlati;

Visto l’art. 322 del Testo Unico in materia di Sanità e Servizi sociali “Partecipazione delle formazioni sociali e delle organizzazioni sindacali nella costruzione e gestione del Fondo regionale per la non autosufficienza”;

Visto l’art. 1 della L. 296/2006, e in particolare il comma 1264 con cui è stato istituito il “Fondo per le non autosufficienze” (FNA) e il comma 1265 in cui è previsto che gli atti e i provvedimenti concernenti l’utilizzo del fondo per le non autosufficienze siano adottati dal Ministro della solidarietà sociale, di concerto con il Ministro della salute, con il Ministro delle politiche per la famiglia e con il Ministro dell’economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all’art. 8 del Decreto legislativo 28 agosto 1997 n. 281;

Vista la deliberazione dell’Assemblea Legislativa n. 156 del 7 marzo 2017 “Nuovo Piano Sociale”;

Vista la deliberazione della Giunta regionale n. 1079 seduta del 28/09/2017 “approvazione della linea guida in materia di vita indipendente delle persone con disabilità”;

Vista la deliberazione della Giunta Regionale n. 444 del 3 giugno 2020 “Piano regionale per la non autosufficienza (PRINA) 2019-2021. Adozione”;

Vista la deliberazione dell’Assemblea Legislativa del Consiglio regionale n. 43 del 25 giugno 2020 “Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2019-2021”;

Vista la deliberazione di Giunta Regionale n. 993 del 28 ottobre 2020 “Assistenza indiretta Fondo regionale non autosufficienza. Aggiornamento criteri e modalità organizzative”;

Vista la deliberazione della Giunta Regionale n. 624 seduta del 22/06/2021 “Disegno di legge regionale “Interventi regionali per favorire la vita indipendente, l’autonomia e l’inclusione sociale delle persone con disabilità”. Preadozione”;

Vista la Legge regionale n. 2 del 6 marzo 2023 “disposizioni in materia di amministrazione condivisa”.

Vista la deliberazione della Giunta Regionale n. 592 seduta del 15/06/2022 “Convenzione delle nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità. percorsi e norme per la promozione della vita indipendente e dell’inclusione nella società delle persone con disabilità - istituzione di un tavolo di coordinamento in materia di disabilità”

Vista la deliberazione di Giunta Regionale n. 152 del 28 febbraio 2022 PSR 2021-2025 - PNRR 2021-2026 “dislocazione delle Case di Comunità, Ospedali di Comunità e Centrali operative territoriali”;

Vista la deliberazione di Giunta Regionale n. 441 dell’11 maggio 2022 “Legge regionale 9 aprile 2015, n. 11 “Testo unico in materia di Sanità e Servizi sociali”. Fondo regionale per la non autosufficienza. Assegnazione e riparto delle risorse anno 2022 alle Aziende sanitarie territoriali per complessivi Euro 2.000.000,00”;

Richiamata la nota pec del 6 aprile c.a. dell’Assessore alla Salute e Welfare, indirizzata all’Assessore al Bilancio, che reitera la richiesta già avanzata dal Direttore alla Salute e Welfare del 10 ottobre 2022, relativamente alla previsione di uno stanziamento aggiuntivo di 1 milione per l’anno in corso e seguenti a valere sul capitolo 2256 “Fondo regionale non autosufficienza” così che le risorse stanziare su tale capitolo raggiungano l’importo stabile di euro 2 milioni annui; tutto ciò al fine di prevedere uno stanziamento a carico del bilancio regionale annuale di 4 milioni di euro, in linea con l’andamento crescente delle risorse dell’FNA 2022-2024;

Vista la deliberazione di Giunta Regionale n. 793 del 1° agosto 2022 “Piano sanitario regionale 2022-2026” relativa al disegno di legge per l’approvazione in Legge da parte dell’Assemblea Legislativa;

Visto il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 3 ottobre 2022 “Adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del Fondo per le non autosufficienze per il triennio 2022-2024” pubblicato sulla GU n. 294 del 17 dicembre 2022, il quale prevede le risorse finanziarie afferenti Il Fondo nazionale per le Non Autosufficienze (FNA) riparto 2022/2024, ripartite a Regione Umbria come di seguito:

- Fondo non autosufficienza e disabilità:
 - Euro 787.360.000,00 riparto 2022 di cui € 13.464.000,00
 - Euro 800.66.000,00 riparto 2023 di cui € 13.691.000,00
 - Euro 848.960.000,00 riparto 2024 di cui € 14.517.000,00
- Progetti di vita indipendente:
 - € 240.000,00 per ciascun anno 2022-2024
- Rafforzamento dei PUA:
 - Euro 20.000,00 riparto 2022 di cui Euro 360.000,00
 - Euro 50.000,00 riparto 2023 di cui Euro 1.040.000,00
 - Euro 50.000,00 riparto 2024 di Euro 1.040.000,00

Vista la delibera di Giunta Regionale n. 1400 del 28/12/2022 che individua i livelli di governance per la redazione del Piano Regionale Integrato per la Non autosufficienza (PRINA) 2022-2024 avente per oggetto “DPCM del 3/10/2022 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 17 dicembre 2022 - adozione del piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del fondo per le non autosufficienze” per il triennio 2022-2024- Costituzione dello Steering Committee per la redazione del Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) triennio 2022-2024”;

Vista la conseguente determinazione direttoriale n. 324 del 13/01/2023, avente per oggetto “Costituzione gruppo di lavoro del Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) triennio 2022-2024”;

Vista la determinazione direttoriale n. 2720 del 14/3/2023 di integrazione del gruppo di redazione di cui alla determinazione direttoriale n. 324/2023;

Vista la deliberazione di Giunta Regionale n. 263 del 15/03/2023 “Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Integrazione della DGR n. 592 del 15/06/2022. Percorsi e norme per la promozione della vita indipendente e dell’inclusione nella società delle persone con disabilità - Integrazione del Tavolo di coordinamento in materia di disabilità. Determinazioni”;

Vista la determinazione direttoriale n. 3049 del 21/3/2023 “Tavolo Permanente per l’integrazione socio-sanitaria”;

Vista la legge regionale 1 febbraio 2005, n. 2 e la normativa attuativa della stessa;

Visto il Regolamento interno di questa Giunta;

A voti unanimi espressi nei modi di legge,

DELIBERA

per le motivazioni contenute nel documento istruttorio che è parte integrante e sostanziale della presente deliberazione

1. di recepire il DPCM 3 ottobre 2022, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 294 del 17 dicembre 2022 e registrato dalla Corte dei conti in data 28 novembre 2022 “Adozione del Piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del Fondo per le non autosufficienze per il triennio 2022-2024”;

2. di adottare il “Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) triennio 2022-2024” - Allegato al presente atto che ne costituisce parte integrante e sostanziale, dando atto che sono in corso verifiche per aumentare di 1 milione di euro lo stanziamento nel capitolo 2256_S per un totale di euro 2 milioni;

3. di assegnare in favore delle Aziende Sanitarie territoriali - con vincolo di destinazione ai distretti sanitari - la somma complessiva di euro 41.672.000,00 per il triennio 2022-2024 (cap. 02255_S) sulla base dei criteri previsti dalla DGR 1708/2009 - così come indicato nella tabella di riparto di seguito riportata:

Distretti	2022	2023	2024
Alto Tevere	1.036.543	1.054.020	1.117.611
Alto Chiascio	879.459	894.287	948.241
Perugia	2.625.467	2.669.731	2.830.800
Assisi	908.747	924.068	979.818
Trasimeno	876.252	891.025	944.782
Media Valle del Tevere	866.041	880.642	933.773
Azienda Usl Umbria 1	7.192.509	7.313.773	7.755.025
Valnerina	193.382	196.643	208.506
Foligno	1.742.284	1.771.658	1.878.545
Spoletto	807.296	820.907	870.434
Orvieto	704.333	716.208	759.418
Narni - Amelia	786.470	799.729	847.978
Terni	2.037.726	2.072.082	2.197.094
Azienda Usl Umbria 2	6.271.491	6.377.227	6.761.975
UMBRIA	13.464.000	13.691.000	14.517.000

4. di stabilire che al fine della liquidazione delle risorse del FNA di cui al punto 3) le Aziende sanitarie del territorio con i rispettivi Ambiti, devono rendicontare entro il 30 aprile le spese sostenute nelle modalità indicate al capitolo 6 "Monitoraggio e rendicontazione PNNA a valere su FNA" del PRINA, attraverso il flusso informativo ministeriale SIOSS solo per le risorse afferenti al FNA;

5. di prendere atto della DGR 441 dell'11 maggio 2022 con la quale si è provveduto ad assegnare, alle Aziende sanitarie territoriali, le risorse regionali del Fondo per la non autosufficienza per l'anno 2022 - cap. 02256_S - per un importo di Euro 2.000.000,00 con vincolo di destinazione ai distretti sanitari;

6. di assegnare in favore delle Aziende Sanitarie territoriali - sulla base dei criteri previsti dalla DGR 1708/2009, con vincolo di destinazione ai Distretti sanitari - la somma di euro 1.000.000,00 per l'anno 2023 (cap. 02256_S) - così come indicato nella tabella di riparto di seguito riportata:

Distretti	2023	2024(STIMA)
Alto Tevere	76.986	76.986
Alto Chiascio	65.319	65.319
Perugia	194.999	194.999
Assisi	67.495	67.495
Trasimeno	65.081	65.081
Media Valle del Tevere	64.323	64.323
Azienda Usl Umbria 1	534.203	534.203
Valnerina	14.363	14.363
Foligno	129.403	129.403
Spoletto	59.960	59.960
Orvieto	52.312	52.312
Narni - Amelia	58.413	58.413
Terni	151.346	151.346
Azienda Usl Umbria 2	465.797	465.797
UMBRIA	1.000.000	1.000.000

7. di dare atto che con riferimento alle risorse regionali per l'anno 2024 (Cap. 02256_S), di cui viene presentata una stima, si procederà all'assegnazione con apposito atto a valere sull'annualità di riferimento;

8. di ritenere superata la modalità di rendicontazione di cui all'Allegato alla DGR n. 1569/2017 "Scheda di rendicontazione delle spese per le prestazioni/interventi non autosufficienza" per le motivazioni espresse nel documento istruttorio;

9. di disporre che - fermo restando quanto stabilito al punto 4) del presente dispositivo - le Aziende sanitarie del territorio producano - con riferimento alla gestione dei fondi per la non autosufficienza, (FNA e risorse del bilancio regionale) entro il 30 aprile di ogni anno, in sede di approvazione del bilancio di esercizio, a partire dal 30 aprile 2023 - un' apposita rendicontazione, su base distrettuale, con separata evidenza di quanto finanziato dal FNA rispetto alle attività di cui al finanziamento del bilancio regionale; la rendicontazione verrà corredata da una relazione con descrizione dettagliata delle attività poste in essere, nel rispetto della programmazione di cui all'Allegato, come meglio descritto nel PRINA Capitolo 7 "Monitoraggio e Rendicontazione del FRNA".

10. di stabilire che la valutazione annuale dell'attuazione degli interventi, rispetto agli indirizzi programmatici espressi nel PRINA 2022-2024, avverrà in sede di parere di congruità al bilancio delle Aziende ai sensi del Testo Unico L.R. 11/2015 art. 83 comma 1 lettera a.3;

11. di dare atto che - alla luce della intervenuta aggiudicazione con determinazione amministratore unico Punto Zero del 24 ottobre 2022 aggiudicazione della Gara Regionale "Servizi per gli Ausili Tecnologici per le Aziende USL Umbria 1 e USL Umbria 2" - il finanziamento delle attività di cui alla DGR 661/2011 "Linee vincolanti regionali sui percorsi prescrittivi degli ausili per la comunicazione dispositivi correlati", venga riassegnato alle due Aziende Sanitarie territoriali con il riparto del Fondo per la non autosufficienza risorse bilancio regionale e verrà ripartito con gli stessi criteri ai sensi della DGR 1708/2009;

12. di dare atto che il presente provvedimento è escluso dall'applicazione dell'art. 26 del D.Lgs 14 marzo 2013, n. 33 in quanto trattasi di programmazione di risorse del Fondo regionale per la non autosufficienza a destinazione vincolata (l.r. 11/2015) per l'esercizio di funzioni delegate ex D.Lgs. n. 502/92;

13. di disporre che le Aziende sanitarie e le Zone sociali approvino il Piano attuativo triennale del PRINA 2022-2024 con articolazione annuale in base alle risorse assegnate nel rispetto dell'art.12 c.3 Legge regionale n. 9/2008 - entro 30 giorni dall'approvazione del PRINA 2022-2024 da parte dell'Assemblea legislativa - nonché il successivo Accordo di programma di cui all'Allegato 1) del PRINA;

14. di dare atto altresì che sono stati assolti gli obblighi di pubblicazione concernenti i dati relativi agli enti pubblici vigilati, e agli enti privati in controllo pubblico, nonché alle partecipazioni in società di diritto privato ai sensi dell'art. 22 del D. Lgs 14 marzo 2013, n. 33;

15. di trasmettere il presente atto all'Assemblea Legislativa per l'approvazione ai sensi dell'art. 326 del Testo Unico in materia di Sanità e Servizi Sociali - L.R. 11/2015;

16. di notificare il presente atto ai Direttori Generali delle Aziende sanitarie territoriali, che ne daranno comunicazione immediata alle Direzioni di distretto;

17. di notificare il presente atto ai Comuni Capofila delle Zone sociali;

18. di pubblicare il presente atto sul *Bollettino Ufficiale* della Regione Umbria.

La Presidente

TESEI

(su proposta dell'assessore Coletto)

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Oggetto: Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2022-2024 - Assegnazione risorse alle Aziende Sanitarie territoriali.

Con il DPCM 3 ottobre 2022, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 294 del 17 dicembre 2022 e registrato dalla Corte dei conti in data 28 novembre 2022, è stato adottato il secondo Piano Nazionale per la non autosufficienza (PNNA) recante il riparto alle Regioni delle risorse del Fondo per le non autosufficienze per il triennio 2022-2024.

Le risorse del Fondo per le non autosufficienze (FNA), nel triennio 2022-2024 sono pari a 822 milioni di euro nel 2022, 865,3 milioni di euro nel 2023 e 913,6 milioni di euro nel 2024, sono inoltre assegnate risorse per i progetti relativi alla Vita indipendente corrispondenti a 14.640.000,00 euro per ciascuna annualità.

Le risorse del FNA ripartite a favore della Regione Umbria nel triennio 2022-2024 (Tabella 1 del DPCM 3 ottobre 2022) sono pari a:

Anno 2022 - Euro 13.464.000,00

Anno 2023 - Euro 13.691.000,00

Anno 2024 - Euro 14.517.000,00

per un totale complessivo nel triennio di Euro **41.672.000,00**.

Le risorse per i progetti di Vita indipendente assegnate alla Regione Umbria a valere sul FNA per ciascun anno del triennio 2022-2024 (Tabella 2 del DPCM 3 ottobre 2022) sono pari a Euro 240.000,00 - per un totale complessivo di Euro **720.000,00**.

Inoltre 20 milioni per il 2022 e 50 milioni di euro per ciascun anno del biennio 2023-2024, sono destinati alle assunzioni di personale con professionalità sociale presso gli Ambiti territoriali sociali così come indicato nella Tabella 3 del DPCM sopra richiamato:

Anno 2022 - Euro 360.000,00

Anno 2023 - Euro 1.040.000,00

Anno 2024 - Euro 1.040.000,00

per un importo complessivo per la Regione Umbria di Euro **2.440.000,00**.

Il DPCM 3 ottobre 2022 all'art. 2, comma 6 stabilisce che le regioni utilizzano le risorse secondo quanto previsto dal citato art. 1, comma 168, della Legge n. 234/2021, al fine di garantire - oltre agli interventi rivolti persone non autosufficienti - anche gli interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima e comunque fino al soddisfacimento della platea individuata all'articolo 3, del D.M. 26 settembre 2016, ivi inclusi gli interventi a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e delle persone con stato di demenza molto grave, tra cui quelle affette dal morbo di Alzheimer. Inoltre il DPCM riconferma, in continuità con i documenti precedenti, le tipologie di persone in condizione di disabilità gravissima definite all'art. 3 del Decreto ministeriale 2016; all'art. 1 riconferma che le Regioni adottano un Piano regionale per la non autosufficienza, ovvero altro atto di programmazione regionale degli interventi e dei servizi necessari per l'attuazione del Piano nazionale; al comma 6 stabilisce che la programmazione è comunicata al Ministero del lavoro e delle politiche sociali e alla Presidenza del Consiglio dei Ministri - Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità entro novanta giorni dalla avvenuta pubblicazione sul sito istituzionale del Ministero, successivamente il Ministero del lavoro e delle politiche sociali procede all'erogazione delle risorse spettanti a ciascuna regione, una volta valutata, entro trenta giorni dalla ricezione del Piano regionale ovvero dell'atto di programmazione regionale, la coerenza con il Piano nazionale per la non autosufficienza.

Il presente PRINA 2022-2024 si sviluppa in forma di ulteriore evoluzione della precedente programmazione definendo gli obiettivi specifici, i programmi operativi, gli strumenti e le risorse del triennio, più nello specifico la matrice di programmazione nazionale prevede lo sviluppo e il raggiungimento:

— dei LEPS di erogazione riferiti ai contenuti del comma 162 lettere a, b, c e del comma 164 della legge di bilancio 234/2021;

— dei LEPS di processo riferito ai contenuti del comma 163 della legge di bilancio 234/2021;

— delle Azioni di rafforzamento riferite ai contenuti del comma 166 della legge di bilancio 234/2021.

La realizzazione del LEPS di processo è propedeutica alla messa in atto dei servizi dedicati alla persona, sulla quale si chiede di intervenire in fase di prima attuazione del Piano.

In sede di programmazione ogni regione dovrà, partendo dalla propria realtà territoriale, individuare la quota percentuale di risorse da destinare alla realizzazione dei servizi, per l'anno 2022 esercizio 2023, tenendo presente che per gli anni successivi tale quota dovrà essere implementata del 10% per ogni servizio per il 2023 e del 20% per il 2024.

I destinatari degli interventi in base a quanto richiamato dalla Legge 234/21 sopra citata, e ripreso dal PNNA sono:

— persone anziane non autosufficienti con alto bisogno assistenziale e/o persone con disabilità gravissima, così come previsto dall'art. 1 comma 168 della legge 234/2021 e dalla normativa vigente e dettagliati dal Piano per la non autosufficienza di cui all'art. 21 comma 6 lettera c), dal decreto legislativo 15 settembre 2017, n. 147 nonché dall'art. 3 del DM del Ministero del lavoro e delle politiche sociali 26 settembre 2016;

— persone anziane non autosufficienti con basso bisogno assistenziale e/o persone con disabilità grave, ai fini esclusivamente del presente PNNA, si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980 n. 18, o comunque definite non autosufficienti o disabili ai sensi dell'allegato 3 (Colonne

2 e 3) del DPCM n. 159 del 2013, in ogni caso coerentemente ai requisiti definiti dalle Regioni con riferimento ai criteri di valutazione delle Commissioni UVM e ai modelli di erogazione delle prestazioni regionali.

Si richiama quanto disposto dalla Giunta regionale rispetto alla governance di redazione del Piano regionale; infatti con DGR 1400 del 28 dicembre 2022 ha istituito lo Steering Committee che dà mandato al Direttore della Direzione Salute e Welfare di costituire il “gruppo di redazione” del Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) triennio 2022-2024 e comunicato le direttive programmatiche regionali nonché richiamato quelle nazionali. Successivamente con determina direttoriale n. 324 del 13 gennaio 2023 - integrata con determina direttoriale n. 2720 del 14 marzo 2023 - è stato costituito il Gruppo di lavoro per la redazione del PRINA 2022-2024. Il coordinamento del gruppo è stato assegnato alla responsabile della Posizione organizzativa competente “Assistenza territoriale, cooperazione sanitaria internazionale del Servizio “Programmazione sanitaria, assistenza territoriale, integrazione socio sanitaria”.

In data 24 marzo 2023 la coordinatrice del Gruppo di redazione ha presentato la proposta di Piano PRINA 2022-2024 allo Steering Committee che lo ha approvato nella stessa seduta.

Il PRINA 2022-2024 che, allegato alla presente proposta, qui si riassume, evidenzia in premessa una sintesi dell'indagine che il Centro epidemiologico regionale per la salute globale (CERSAG) ha condotto, utile per una complessiva valutazione sullo stato di salute della popolazione umbra.

Una delle strategie di intervento su cui si basa il PRINA - in armonia con il PNNA - è dedicata all'attuazione del **LEPS integrato di processo** teso a garantire la costituzione di sistemi di servizi integrati di Ambito e Distretto (Sistema unico integrato) secondo il quadro complesso dei diritti/bisogni fondamentali espressi dagli individui e dalla Comunità e per sviluppare, implementare e consolidare, laddove richiesto, il necessario Percorso assistenziale integrato all'interno di una Progettazione Personalizzata e Partecipata dei diversi interventi e sostegni.

Per tradurre in pratica tutto ciò serve ricorrere in maniera convinta e strutturata ad una **progettazione personalizzata e partecipata** con le persone e/o chi le rappresenta, per garantirne in maniera equa ed appropriata, diritti e desideri di vita. Un nuovo approccio progettuale quindi, in grado di attivare la rete dei servizi e la comunità e di garantire la combinazione di “sostegni” che meglio corrispondono alle specifiche condizioni, opportunità, capacità e preferenze. Il progetto personalizzato e partecipato inteso come progetto “ombrello”, sotto il quale andare a collocare ogni misura, progetto e piano specifico già attivato o da attivare.

Uno strumento fondamentale per realizzare quanto sopra è quello rappresentato al Capitolo 2 “Sistema di graduazione del livello di disabilità” del PRINA basato sulla transcodifica della scala ADL (Activities of daily living) e IADL (Instrumental activity of daily living) in ICF (Classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute che identifica quattro aree: funzioni corporee, strutture corporee, attività e partecipazione e fattori ambientali) e relativi qualificatori della persona con disabilità che rappresenta un nuovo approccio di lavoro, utile a produrre “un profilo di funzionamento” e realizzare il modello bio-psico-sociale. Il profilo di funzionamento della persona permette infatti di delineare, nel Progetto personalizzato e partecipato, gli obiettivi e monitorarne e verificarne gli esiti nel tempo; la disabilità non è legata alla malattia in se stessa, ma nasce dalla relazione tra l'individuo con disabilità e l'ambiente in cui vive; infatti, al fine di definire il progetto personalizzato e partecipato, occorre identificare anche i fattori ambientali che nel singolo caso agiscono come barriere ovvero facilitatori.

Un'altra linea strategica di primaria importanza è il rafforzamento del Punto Unico di Accesso (PUA) che, con il PRINA, rappresenta il modello organizzativo di accesso unitario e universalistico ai servizi sociali, sanitari e socio-sanitari, finalizzato ad avviare - superando la settorializzazione degli interventi - percorsi di risposta appropriati alla complessità delle esigenze di tutela della salute della persona, rivolti in particolare a coloro che presentano bisogni unitari di prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale. Si configura, pertanto, come primo contatto a disposizione del cittadino, finalizzato ad attuare pari opportunità d'accesso alle informazioni e ai servizi da parte di coloro che ne abbiano necessità.

Nel PRINA poi si delineano i **LEPS di erogazione** quali servizi socioassistenziali volti a promuovere la continuità e la qualità della vita a domicilio e nel contesto sociale di appartenenza (comma 162 lett. a, b, c - comma 164 della Legge 234/2021) quali: l'Assistenza domiciliare sociale e assistenza sociale integrata con i servizi sanitari, i Servizi sociali di sollievo, i Servizi sociali di supporto e i Contributi di cui al comma 164 nonché il sostegno ai soggetti di cui all'art. 1, comma 255, della legge 205/2017.

Il presente PRINA - inteso quale Piano innovativo di transizione e in linea con il Piano nazionale - vuole operare un passaggio graduale dai trasferimenti monetari all'erogazione di servizi diretti o indiretti.

Come sopra riportato nel primo anno di esercizio di applicazione del presente PRINA per l'esercizio 2023, è considerato fondamentale attivare, quale Linea programmatica strategica, quella del *rafforzamento del LEPS di processo* in quanto preparatorio e condizionante la realizzazione personalizzata dei livelli essenziali definiti nel Progetto. Al fine di realizzare tale LEPS, di fondamentale importanza a livello territoriale rimane l'approvazione del Piano attuativo triennale con articolazione annuale tra l'Azienda sanitaria e l'Ambito territoriale nonché il successivo Accordo di programma, quale strumento di collaborazione interistituzionale il cui schema tipo è riportato nell'Allegato 1) al PRINA . L'Accordo verrà stipulato dalle Direzioni Aziendali e dagli Ambiti.

Relativamente alle risorse del Fondo nazionale (FNA) il Decreto stabilisce: ..“Le regioni utilizzano le risorse di cui al presente decreto, secondo quanto previsto dal citato art. 1, comma 168 della legge n. 234/2021, al fine di garantire anche gli interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima e comunque fino al soddisfacimento della platea individuata all'art. 3 del decreto ministeriale 26 settembre 2016, ivi inclusi gli interventi a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e delle persone con stato di demenza molto grave, tra cui quelle affette dal morbo di Alzheimer in tale condizione”.

Di seguito si rappresenta il FNA del triennio 2022-2024 e le risorse regionali stanziare per l'anno 2022 e quelle del bilancio di previsione 2023-2025.

Fonte finanziamento	Anno 2022	Anno 2023	Anno 2024
FNA Nazionale *	€. 13.464.000,00	€ 13.691.000,00	€. 14.517.000,00
Risorse Bilancio regionale capitolo 2256_S alle ASL	€. 2.000.000,00	€. 1.000.000,00	€. 1.000.000,00
Risorse Bilancio regionale ai Comuni	€ 2.000.000,00	€. 2.000.000,00	€. 2.000.000,00
TOTALE	€ 17.464.000,00	€ 16.691.000,00	€ 17.517.000,00

*al netto delle risorse per il potenziamento dei PUA che verranno trasferite agli Ambiti e delle risorse per progetti di Vita indipendente.

Si sottolinea che l'Assessore alla Salute e Welfare, con nota pec del 6 aprile c.a. indirizzata all'Assessore al Bilancio, reitera la richiesta già avanzata dal Direttore alla Salute e Welfare del 10 ottobre 2022, relativamente alla previsione di uno **stanziamento aggiuntivo di 1 milione** per l'anno in corso e seguenti a valere sul capitolo 2256_S “Fondo regionale non autosufficienza” così che le risorse stanziare su tale capitolo raggiungano **l'importo stabile di euro 2 milioni annui; tutto ciò al fine di prevedere uno stanziamento a carico del bilancio regionale annuale di 4 milioni di euro, in linea con l'andamento crescente delle risorse dell'FNA 2022-2024.**

Si precisa che il fondo regionale per la non autosufficienza, risorse del bilancio regionale, finanzia inoltre anche strumenti quali “facilitatori della comunicazione” per le persone affette da gravissima disabilità, assegnando, come disposto dalla DGR 661/2011, all'Azienda USL 2 un finanziamento su mandato. A seguito però della aggiudicazione della Gara Regionale “Servizi per gli Ausili Tecnologici per le Aziende USL Umbria 1 e USL Umbria 2” - intervenuta con determinazione dell'amministratore unico Punto Zero del 24 ottobre 2022 e recepita dalle due Aziende sanitarie territoriali con le delibere n. 1225 del 18 novembre 2022 per la USL 1 e la n. 129 del 31 gennaio 2023 per la USL 2 - si propone con il presente documento istruttorio di revisionare il percorso di cui alla DGR 661/2011; per quanto attiene al finanziamento delle attività per i facilitatori della comunicazione per le persone affette da gravissima disabilità, lo stesso viene riassegnato alle due Aziende Sanitarie territoriali con il riparto del Fondo per la non autosufficienza risorse bilancio regionale dal 2023 utilizzando gli stessi criteri disposti dalla DGR 1708/2009;

Così come riportato al Capitolo 6 del PRINA “Monitoraggio e rendicontazione del PNNA a valere sul FNA”, il Ministero delle Politiche sociali e del Lavoro, ha attivato un flusso informativo denominato Sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali (SIOSS) che gli Enti, ognuno per propria competenza, devono implementare ogni anno quale debito informativo. I dati richiesti sono caricati dalla Regione rispetto all'Allegato C, dai Distretti insieme gli Ambiti, Allegato D e E e dagli Ambiti per quanto riguarda l'Allegato F.

Quanto sopra riguarda la programmazione, il monitoraggio e la rendicontazione dei dati del FNA finanziati di cui alle tabelle n. ri 1,2,3 del DPCM 3/10/22.

Alla luce delle disposizioni illustrate relativamente all'attivazione del nuovo flusso ministeriale SIOSS si ritiene superata la modalità di rendicontazione di cui all'Allegato alla DGR n. 1569/2007 denominata “Scheda di rendicontazione delle spese per le prestazioni/interventi non autosufficienza”, nella quale i Distretti e gli Ambiti inseriscono i dati manualmente rispetto alle prestazioni e gli interventi finanziati sia dal FNA che dalle risorse del bilancio regionale, senza separata evidenza di quanto finanziato dal FNA rispetto al finanziamento del bilancio regionale, ciò non permette agli uffici una approfondita valutazione.

Per quanto sopra, fermo restando gli adempimenti ministeriali relativi al popolamento del flusso SIOSS, la nuova rendicontazione - che entrerà a regime con la rendicontazione dei dati del 2022 con scadenza 30 aprile 2023 - dovrà essere corredata da un'apposita e dettagliata relazione, che illustri le attività poste in essere rispetto all'attuazione della programmazione con separata evidenza di quanto finanziato dal FNA, rispetto alle attività di cui al finanziamento del bilancio regionale, nel rispetto della programmazione di cui al presente PRINA.

La rendicontazione - su base distrettuale - evidenzierà il processo di resoconto delle spese effettivamente sostenute per la realizzazione degli interventi programmati sia dal FNA che dalle risorse del bilancio regionale, con separata evidenza delle linee di finanziamento; **la relazione** invece dovrà rendere conto: delle attività rispetto gli interventi e dello stato di attuazione delle sperimentazioni di cui al presente PRINA, poste in essere dall'Azienda con gli Ambiti, in linea con gli atti di programmazione regionali; dello stato di avanzamento dei progetti sperimentali "100 progetti per un Welfare 4.0" ; delle attività e dei servizi attivati e svolti dai singoli distretti con gli ambiti in base a quanto previsto dall'art. 407 "Clausole valutative" T.U. in materia di Sanità e servizi sociali e nello specifico:

- 1) il dato relativo alle persone non autosufficienti e persone con disabilità in Umbria (bassa e alta intensità) distinto per Minori, Adulti e Anziani a confronto con l'anno precedente;
- 2) la situazione di ogni Distretto e rispettiva Zona sociale che evidenzia le aree di intervento per gruppi di popolazione, tipologia di prestazioni e spesa relativa, a confronto con l'anno precedente;
- 3) il tempo medio di attesa intercorso tra il momento della presa in carico della persona non autosufficiente e il numero dei Patti per la cura e il benessere (ora Piani personalizzati e partecipati) sottoscritti con la persona e/o famiglia
- 4) in che modo le politiche del Fondo hanno contribuito a) all'obiettivo del mantenimento a domicilio delle persone non autosufficienti, b) all'obiettivo di incremento del sistema di protezione sociale e di cura delle persone non autosufficienti e delle relative famiglie.
- 5) Stato di avanzamento della sperimentazione "100 progetti per un Welfare 4.0"
- 6) Servizi attivati rispetto ai LEPS

La rendicontazione unitamente alla relazione, da produrre entro il 30 aprile, articolata su base distrettuale, sarà di accompagnamento alla contabilità separata della non autosufficienza.

La successiva **valutazione** degli interventi nonché la verifica della corretta rendicontazione con evidenza separata delle linee di finanziamento, rispetto all'attuazione della programmazione PRINA, avverrà in sede di parere di congruità al bilancio di esercizio dell'Azienda sanitaria territoriale - contabilità separata per la non autosufficienza di cui alla DGR 1853/2008 - ai sensi di quanto previsto dall'art. 83 comma 1 lettera a.3 del TU Legge n. 11/2015.

Relativamente alla rendicontazione delle risorse del bilancio regionale che la Regione assegna ogni anno alle Zone sociali - pari a 2.000.000,00/anno - per specifici progetti a sostegno della domiciliarità, gli uffici competenti daranno indicazioni a riguardo.

Tutto ciò premesso si propone alla Giunta regionale:

Omissis

(Vedasi dispositivo deliberazione)

Piano Regionale Integrato Non Autosufficienza (PRINA) 2022 – 2024
Verso l'integrazione tra LEPS e LEA

Sommario

1	IL QUADRO DI CONTESTO E LE MODALITA' DI ATTUAZIONE DELL'INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA.....	4
1.1	LA DISABILITA' IN ITALIA ED IN UMBRIA.....	4
1.2	IL QUADRO NORMATIVO NAZIONALE E REGIONALE E PRINCIPI	8
1.3	PERCORSI DI INTEGRAZIONE E PARTECIPAZIONE.....	12
1.4	VALORIZZAZIONE DELLA SUSSIDIARIETA' ORIZZONTALE	13
1.5	GLI AMBITI TERRITORIALI SOCIALI DELLA REGIONE UMBRIA.....	14
1.6	PUNTI UNICI DI ACCESSO (PUA)	14
2	BENEFICIARI	16
2.1	SISTEMA DI GRADUAZIONE DEL LIVELLO DI DISABILITA'.....	17
2.2	GRIGLIA ICF PER LA DEFINIZIONE DEL PROFILO DI FUNZIONAMENTO.....	23
2.3	MATRICE ICF PER LA DEFINIZIONE DEL PROGETTO INDIVIDUALE	23
2.3.1	<i>Allegato : Griglia ICF di riferimento per la disabilit� grave e gravissima</i>	<i>24</i>
2.3.2	<i>Allegato: Matrice ICF per la definizione del progetto individuale</i>	<i>27</i>
2.4	DIGITALIZZAZIONE DEI DATI	27
3	DESCRIZIONE DEGLI INTERVENTI	29
3.1	I LEPS PER GLI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI E GLI OBIETTIVI DI SERVIZIO PER LE PERSONE CON DISABILITA'	29
3.2	LEPS DI EROGAZIONE O OBIETTIVI DI SERVIZIO	30
3.2.1	<i>comma 162 lettera a): ASSISTENZA DOMICILIARE SOCIALE.....</i>	<i>30</i>
3.2.2	<i>comma 162 lettera b): SERVIZI SOCIALI DI SOLLIEVO</i>	<i>30</i>
3.2.3	<i>comma 162 lettera c): SERVIZI SOCIALI DI SUPPORTO.....</i>	<i>31</i>
3.2.4	<i>Comma 164 Contributi per il sostegno alla domiciliarit� e dell'autonomia personale</i>	<i>32</i>
3.3	LEPS DI PROCESSO O OBIETTIVI DI SERVIZIO.....	33
3.4	AZIONI DI SUPPORTO.....	41
4	VITA INDIPENDENTE.....	42
4.1	DESTINATARI DEGLI INTERVENTI	44
4.2	LE RISORSE STANZIATE	45
4.2.1	<i>Ambiti finanziabili Vita Indipendente.....</i>	<i>45</i>
5	PROGRAMMAZIONE DELLE RISORSE FINANZIARE PER LA REALIZZAZIONE DEI LEPS DI EROGAZIONE E DI	
	PROCESSO	46
5.1	QUOTE DI RIPARTO FNA.....	46
5.2	MATRICE DI PROGRAMMAZIONE.....	47
6	MONITORAGGIO E RENDICONTAZIONE PNNA A VALERE SU FNA	51
6.1	MONITORAGGIO DEI FLUSSI FINANZIARI.....	51
6.1.1	<i>Riparto delle risorse</i>	<i>51</i>
6.1.2	<i>Estremi del pagamento quietanzato (numero, data) e importi liquidati</i>	<i>51</i>
6.2	RENDICONTAZIONE SULL'UTILIZZO DELLE RISORSE ANNUALITA'.....	51
6.2.1	<i>Risorse erogate per aree prioritarie di intervento.....</i>	<i>52</i>
6.3	RISORSE EROGATE PER PROGETTI IN MATERIA DI VITA INDIPENDENTE ED INCLUSIONE NELLA SOCIETA' DELLE PERSONE CON DISABILITA'. (DALLA RENDICONTAZIONE DELL'ANNUALITA' 2019)	53
6.4	BENEFICIARI DEGLI INTERVENTI	53
6.4.1	<i>Persone assistite, per sesso, classe d'et� e tipologia di disabilit�</i>	<i>54</i>
6.4.2	<i>Persone assistite secondo aree di intervento comma 162 lett. a-b-c e comma 164</i>	<i>54</i>
6.4.3	<i>Numero di persone in condizione di disabilit� gravissima assistite nel proprio territorio per tipologia di disabilit�.....</i>	<i>55</i>
6.5	VITA INDIPENDENTE.....	56

6.5.1	Numero di persone inserite in Progetti di vita indipendente	56
6.5.2	Criteri di selezione dei beneficiari inseriti nei Progetti di Vita indipendente	56
6.5.3	Numero di beneficiari per aree di intervento	56
6.6	COSTITUZIONE/RAFFORZAMENTO DEI PUA.....	57
7	RISORSE PRINA STANZIATE SUL BILANCIO REGIONALE: MONITORAGGIO E RENDICONTAZIONE	58
8	ALLEGATO 1: SCHEMA DI ACCORDO DI PROGRAMMA	60
9	ALLEGATO 2: DISABILITÀ IN UMBRIA.....	76

1 IL QUADRO DI CONTESTO E LE MODALITA' DI ATTUAZIONE DELL'INTEGRAZIONE SOCIO-SANITARIA

1.1 LA DISABILITA' in ITALIA ed in UMBRIA

È utile illustrare una sintesi dell'indagine che il Centro epidemiologico regionale salute globale (CERSAG) ha condotto sulle disabilità in Umbria a confronto con quella italiana.

Per una più approfondita lettura del tema l'intera indagine è riportata nell'Allegato 2 al presente Piano.

Nel nostro Paese, nel 2019, le persone con disabilità - ovvero coloro che, presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura causano, gravi limitazioni se non impossibilità di svolgere, in autonomia e senza il bisogno di assistenza, quelle attività, della vita quotidiana che un individuo adulto compie per sopravvivere e prendersi cura di sé e/o quelle che, seppur non indispensabili per la sopravvivenza, permettono alle persone di vivere in maniera indipendente all'interno di una comunità - sono 3 milioni e 150 mila (il 5,2% della popolazione). **Gli anziani sono i più colpiti:** quasi 1 milione e mezzo di ultrasettantacinquenni (il 22% della popolazione in quella fascia di età) si trovano in condizione di disabilità e 1 milione di essi sono donne.

La "geografia della disabilità" vede al primo posto le Isole, con una prevalenza del 6,5%, contro il 4,5% del Nordovest. Le Regioni nelle quali il **fenomeno è più diffuso sono l'Umbria e la Sardegna** rispettivamente, il 6,9% e il 7,9% della popolazione. Il 29% delle persone con disabilità vive sola, il 27,4% con il coniuge, il 16,2% con il coniuge e i figli, il 7,4% con i figli e senza coniuge, circa il 9% con uno o entrambi i genitori, il restante 11% circa vive in altre tipologie di nucleo familiare.

Un aspetto rilevante per le condizioni di vita degli anziani è costituito dalla tipologia di limitazioni funzionali e dal livello di riduzione dell'autonomia personale a provvedere alla cura di sé (lavarsi, vestirsi, mangiare da soli, ecc.) o a svolgere le attività domestiche quotidiane (preparare i pasti, fare la spesa, usare il telefono, prendere le medicine, etc.)

Nella popolazione di 15 anni e più:

- il 2% ha gravi limitazioni nella vista,
- il 4,1% nell'udito
- il 7,2% nel camminare

Passiamo ora a presentare i dati relativi all'area "istruzione e disabilità".

Nell'anno scolastico 2021/2022 sono più di 316 mila gli alunni con disabilità che frequentano le scuole italiane (pari al 3,8% degli iscritti fonte MIUR), circa 15 mila in più rispetto all'anno precedente (+5%). Nella Tabella che segue si riportano gli alunni con disabilità per ordine e anno scolastico:

Valori per 100 alunni dello stesso ordine e grado.

A.S.	Infanzia	Primaria	Secondaria di primo grado	Secondaria di secondo grado	Tutti gli ordini
2016/2017	1,9	3,3	4,0	2,5	2,9
2017/2018	2,1	3,5	4,1	2,6	3,1

2018/2019	2,4	3,8	4,2	2,7	3,3
2019/2020	2,5	4,1	4,3	2,9	3,5
2020/2021	2,4	4,4	4,4	3,0	3,6
2021/2022	2,5	4,8	4,7	3,1	3,8

Nelle scuole italiane gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione che affiancano gli insegnanti per il sostegno sono più di 65mila, di questi il 4,6% conosce la lingua italiana dei segni (LIS). Nella tabella che segue si indicano gli **Insegnanti per il sostegno selezionati dalle liste curricolari. Anno scolastico 2021-2022**

Valori per 100 insegnanti per il sostegno della regione.

	Scuola dell'infanzia	Scuola primaria	Scuola secondaria di primo grado	Scuola secondaria di secondo grado	Tutti gli ordini
Umbria	46.5	45.8	45.4	40.8	44.2
Italia	33.5	34.2	34.8	26.5	32.3

Un aspetto critico da sottolineare riguarda la presenza di barriere architettoniche: **solamente una scuola su 3 risulta accessibile per gli alunni con disabilità motoria**. Le maggiori difficoltà di accesso sono incontrate dagli alunni con disabilità sensoriali: solo il 16% delle scuole dispone di segnalazioni visive per studenti con sordità o ipoacusia, mentre le mappe a rilievo e i percorsi tattili, necessari a rendere gli spazi accessibili agli alunni con cecità o ipovisione, presenti solo nell'1,5% delle scuole. Nella tabella che segue sono riportati i dati delle **Scuole statali e non statali e tipologia di accessibilità**.

Anno scolastico 2021-2022. Valori per 100 scuole della regione.

		Umbria	Italia
Barriere Fisiche	Scuole accessibili	38.9	35.8
	Scuole non accessibili	53.1	46.5
	Scuole che non rispondono	8.1	17.6
Barriere sensoriali per ciechi/ipovedenti	Scuole con mappe a rilievo e percorsi tattili	0.7	1.5
	Scuole con nessuno o solo uno dei due dispositivi	91.3	80.9
	Scuole che non rispondono	8.1	17.6
Barriere sensoriali per sordi/ipoacusici	Scuole che dispongono di segnalazioni visive per l'esodo forzato	17.2	16.4
	Scuole che non dispongono di segnalazioni visive per l'esodo forzato	74.7	66.1
	Scuole che non rispondono	8.1	17.6
Lavori effettuati per migliorare l'accessibilità	si	16.0	18.6
	No, ma l'edificio è accessibile	58.9	47.1
	No, ma ce ne sarebbe bisogno	17.0	16.7
	Non indicato	8.1	17.6

Nella tabella che segue sono riportati gli alunni con bisogni educativi speciali (esclusi gli alunni con disabilità) per ordine scolastico.

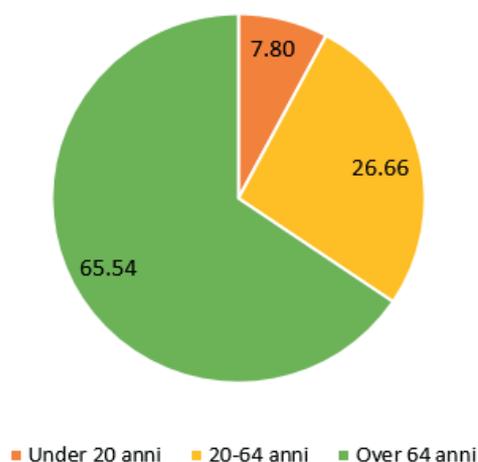
Anno scolastico 2021-2022. Valori per 100 insegnanti per il sostegno della regione.

	Scuola dell'infanzia	Scuola primaria	Scuola secondaria di primo grado	Scuola secondaria di secondo grado	Tutti gli ordini
Umbria	1.2	6.5	11.6	11.5	8.4
Italia	1.3	6.7	12.3	10.2	8.3

Per ciò che attiene all'area **“disabilità e lavoro”** è bene sottolineare che nel nostro Paese esistono da tempo norme dirette a favorire l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità; la principale è rappresentata dalla Legge 68/99 “Norme per il diritto al lavoro dei disabili” che ha introdotto l'istituto del collocamento mirato, superando il precedente collocamento obbligatorio che si configurava come un mero strumento risarcitorio nei confronti delle persone con gravi problemi di salute. Malgrado questa lungimirante normativa, resta rilevante lo svantaggio, nel mercato del lavoro, delle persone con disabilità. Infatti, nel 2019, considerando la popolazione tra i 15 e i 64 anni, risulta occupato solo il 32,2% di coloro che soffrono di limitazioni gravi contro il 59,8% delle persone senza limitazioni.

Nel 2021 Le pensioni di invalidità in Umbria sono state erogate a 61.619 soggetti, in aumento del 1.78% rispetto al 2019 e del 1.49% rispetto al 2020. Le erogazioni sono ripartite per il 71% per indennità di accompagnamento per invalidità civile, il 18% per pensione per invalidità civile senza indennità di accompagnamento e il restante 11% per pensione d'invalidità civile con indennità di accompagnamento. Per quanto riguarda l'età è stata riconosciuta la pensione di invalidità a 4.807 under 20 anni di cui 462 hanno meno di 5 anni. Tra gli adulti fino a 64 anni le pensioni sono state 16.427. Le restanti sono state concesse ad over 64^{enni}, pari a 40.385, rappresentano oltre il 65% del totale delle pensioni di invalidità in Umbria, l'1.7% in più rispetto all'anno precedente.

Grafico 1. Pensioni Invalidità civile 2021 per classi d'età.



Chiaro risulta il significato dei termini:

- indipendenza: libertà dai fattori che ci soffocano e ci limitano e libertà di agire, di pensare, di migliorare la nostra vita, di realizzare sé stessi e il progetto della propria vita;
- autodeterminazione: capacità di scegliere liberamente;
- autonomia: capacità di esercitare un'attività stabilendosi proprie regole, seguendole senza aiuto da parte degli altri;
- autosufficienza: capacità di svolgere autonomamente attività essenziali della vita quotidiana.

Altro tema fondamentale esplorato è quello **dell'autonomia** nello svolgimento delle attività della vita quotidiana che assume una particolare importanza per il benessere dell'individuo, in particolare in età avanzata, anche in relazione alle necessità assistenziali che si accompagnano alla sua perdita. Il mantenimento dell'autonomia e di una buona qualità di vita in età anziana è legato sia alle condizioni fisiche dell'individuo e alle abilità cognitive, sia al contesto sociale, familiare e di comunità.

Il livello dell'autonomia dell'anziano viene individuato utilizzando la scala delle ADL (Activity of Daily Living) e la scala delle IADL (Instrumental Activity of Daily Living) che indagano, rispettivamente, la capacità dei soggetti anziani di compiere funzioni fondamentali della vita quotidiana (mangiare, vestirsi, lavarsi, spostarsi da una stanza all'altra, essere continenti, usare i servizi per fare i propri bisogni) e le funzioni complesse (come ad esempio preparare i pasti, effettuare lavori domestici, assumere farmaci, andare in giro, gestirsi economicamente, utilizzare un telefono), che consentono a una persona di vivere da sola in maniera autonoma. Perdere autonomia nello svolgimento anche di una sola delle sei attività fondamentali della vita quotidiana, ADL, è considerato, secondo la letteratura internazionale, una condizione di disabilità negli ultra 65^{enni}. Ancora non si è raggiunta invece una definizione univoca di fragilità dell'anziano, riconosciuta però come uno stato di fisiologica vulnerabilità in termini di salute complessiva e di perdita funzionale nella sfera fisica, psichica e sociale e dunque come un fattore di rischio per la disabilità.

Su questa specifica Area della **fragilità** ci aiutano i dati di **PASSI d'Argento 2020-2021**; una sorveglianza nazionale attiva in Umbria dal 2005 dalla quale risultano fragili circa 17 persone su 100; a livello regionale i fragili sono 13 persone su 100 e la totalità riceve aiuto. I fragili che ricevono aiuto da familiari sono il 93.8% mentre da amici e conoscenti l'8.7%. Rispetto al livello nazionale in Umbria **l'assistenza domiciliare** da parte di operatori del servizio pubblico è più bassa: il 2% rispetto al 2.7% della media nazionale. Una prima analisi temporale non mostra evidenti cambiamenti dal 2016, tuttavia si segnala una riduzione della quota dei fragili nel biennio pandemico 2020-2021 che merita attenzione poiché non si può escludere sia associata all'eccesso di mortalità correlata al COVID-19 che ha investito il nostro Paese, colpendo le persone più anziane e vulnerabili per condizioni di salute.

La fragilità è una condizione più frequente nelle donne (15.9% vs 9.3% negli uomini), cresce progressivamente con l'età, riguarda il 5.2% dei 65-74^{enni} e raggiunge il 29.8% fra gli ultra-ottantacinquenni; è anch'essa associata allo svantaggio socioeconomico; sale al 21.2% fra le persone con molte difficoltà economiche (vs 11.8% tra chi non ne riferisce) e al 21.4% fra le persone con bassa istruzione (vs 7.1% fra chi ha un livello di istruzione alto). La totalità delle persone con fragilità riceve aiuto per svolgere le funzioni delle attività della vita quotidiana per cui non è autonomo (IADL).

Esplorando poi l'Area della **disabilità** nell'anziano - intesa come perdita di autonomia nelle attività di base della vita quotidiana che si determina in seguito a patologie acute o di tipo cronico-degenerativo legate all'invecchiamento - possiamo affermare che questa è aggravata da fattori sociali, economici, e comportamentali, così come dal grado di accessibilità alle cure e all'assistenza e ha effetti devastanti sulla qualità della vita delle persone che ne sono affette ed ha anche un rilevante impatto in termini di costi per la collettività.

I costi della condizione di disabilità sono determinati da quelli per le cure sanitarie e da quelli per l'assistenza e sono sostenuti direttamente dalle persone coinvolte e dai loro familiari nonché dal Servizio Sanitario Nazionale e dagli Enti locali responsabili delle funzioni di tutela socio-assistenziale. Accanto a questi costi di tipo sanitario e socioassistenziale vanno aggiunti i costi di tipo psicologico a carico dei familiari caregiver delle persone non autosufficienti, nonché costi indiretti legati alla perdita di produttività a carico degli stessi.

Visto l'atteso invecchiamento della popolazione italiana durante le prossime decadi, prevenire la condizione di non autosufficienza negli anziani è una priorità di sanità pubblica, così come evitare o quantomeno contenere al massimo la condizione di disabilità dovrebbe essere una priorità trasversale di tutte le politiche di intervento.

Sempre rispetto a PASSI d'Argento 2020-2021 emerge che la condizione di disabilità, così definita, coinvolge 13 persone su 100 in Italia e 16 persone su 100 in Umbria, dove la quasi totalità delle persone con disabilità (99.6%) riceve aiuto, ma questo carico di cura e di assistenza è per lo più sostenuto dalle famiglie, molto meno dal servizio pubblico di USL e Comuni. Il 96.3% delle persone con disabilità dichiara di ricevere aiuto dai propri familiari per la/le attività della vita quotidiana per cui non è autonomo, il 43.1% da badanti, l'8.3% da conoscenti; il 17.4% ha ricevuto aiuto a domicilio da operatori sociosanitari e meno del 0.4% ha ricevuto assistenza presso un centro diurno. Una piccola quota è sostenuta da associazioni di volontariato (1%). Il 47.3% delle persone con disabilità riceve un contributo economico per questa condizione (come l'assegno di accompagnamento), percentuale nettamente superiore rispetto alla media nazionale del 25.9%.

Passi d'Argento 2020-2021.

	Umbria		Italia	
	%	IC95 %	%	IC95 %
Disabili	16.0	14.2-17.9	13.4	12.8-14.1
Chi riceve aiuto	99.6	97.3-100.0	99.8	99.4-99.9
Familiari	96.3	92.6-98.1	95.6	94.4-96.6
Conoscenti, amici	8.3	5.2-13.1	12.5	10.9-14.3
Associazioni di volontariato	1.0	0.3-4.2	3.3	2.4-4.3
Persona individuata e pagata in proprio	43.1	35.9-50.5	36.0	33.5-38.5
Assistenza da parte di operatori del servizio pubblico	17.4	12.4-23.8	11.6	10.0-13.4
Assistenza presso centro diurno	0.4	0.1-3.0	1.8	1.2-2.6
Contributi economici	47.3	41.2-53.5	25.9	23.8-28.0

1.2 IL QUADRO NORMATIVO NAZIONALE E REGIONALE E PRINCIPI

Il Piano Nazionale delle Non autosufficienze (PNNA) 2022-2024 si sviluppa come ulteriore evoluzione della precedente programmazione, scaturita dalla L. 33/2017 e dal D. Lgs. 147/2017, basata sull'avvio dei Livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS) in materia di non autosufficienza e disabilità. Questo Piano nazionale

guida l'intera azione di pianificazione del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, interessando i tre piani principali previsti dal D. Lgs 147/17, la Missione 5 c2 del PNRR e i contenuti del Piano Inclusioni 2021-2027.

Proprio il quadro di intervento già aperto dai commi 159-171 della Legge di bilancio n. 234 del 30 dicembre 2021 si pone come riferimento per le azioni del PNNA 2022-2024 nella transizione che va dalle programmazioni precedenti che iniziavano a basarsi sui LEPS, alla condizione futura che vede la **costituzione di sistemi di servizi integrati** negli ambiti territoriali secondo il quadro complessivo dei bisogni scaturito dalla pandemia Covid.

Quindi per il PNNA 2022-2024 i commi 162 e 164 della Legge di bilancio sono oggetto di azioni legate all'attuazione dei *LEPS di erogazione* e in particolare sul passaggio graduale dai trasferimenti monetari all'erogazione di servizi diretti o indiretti. Il comma 163 invece è oggetto delle azioni legate all'attuazione di un *LEPS di Processo*, sostenuto da un Accordo di programma tra Enti.

Un'intera strategia di intervento del PNNA 2022-2024 è quindi dedicata all'attuazione di un LEPS integrato di processo teso a garantire la costituzione di sistemi di servizi integrati di Ambito e Distretto secondo il quadro complesso dei diritti/bisogni fondamentali espressi dagli individui e dalla Comunità e per sviluppare, implementare e consolidare, laddove richiesto, il necessario Percorso assistenziale integrato all'interno di una Progettazione Personalizzata e Partecipata dei diversi interventi e sostegni.

Il presente Piano rappresenta quindi dinamicità e transizione durante il triennio di competenza.

Le principali riforme che influenzeranno l'attuazione operativa del Piano Nazionale per la Non Autosufficienza, e che ne accentuano la necessaria ottica di transizione, sono quelle relative alla Legge quadro sulla disabilità di cui alla Legge 227 del 22 dicembre 2021 con la quale il Governo è stato delegato ad adottare, entro 20 mesi, uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità, e quella sul Sistema degli interventi in favore degli anziani non autosufficienti, prevista entro giugno 2023.

Il nuovo Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) che l'Umbria qui presenta è espressione di una transizione che, seppur graduale, dovrà condurre alla modifica sostanziale del Welfare di protezione in favore di un Welfare dei diritti, ispirandosi a garantire continuità dei sostegni con le risorse a disposizione e indica una transizione verso un Welfare che - da una presa in carico del soggetto fondata sulla produzione di interventi ed erogazione di prestazioni centrate sulla gravità patologica o sull'intensità del bisogno assistenziale - diventerà sempre più sistema che promuove e si prende cura della qualità di vita delle persone con disabilità, in particolare di quelle in condizione di maggior necessità di sostegni assistenziali, garantendo loro più parità, opportunità di livelli di salute e benessere.

È necessario iniziare a parlare di **PDTAS** cioè percorsi diagnostici terapeutici sia assistenziali che sociali con la garanzia di una presa in carico "totale" (utilizzati da tempo soprattutto per patologie complesse come la sclerosi laterale amiotrofica) cioè i percorsi diagnostici terapeutici sia assistenziali che sociali che consentiranno di garantire chiarezza e trasparenza del funzionamento dei servizi e della consistenza delle prestazioni. Il PDTAS è quindi lo strumento di governo clinico per la definizione della migliore sequenza di azioni da effettuare all'interno di un determinato contesto e ne permette la valutazione con indicatori specifici.

Per tradurre in pratica tutto ciò serve ricorrere in maniera convinta e strutturata ad una **progettazione personalizzata e partecipata** dalle persone o da chi le rappresenta per garantirne in maniera equa ed appropriata, diritti e desideri. Un nuovo approccio progettuale quindi in grado di attivare la rete dei servizi e la comunità e di garantire la combinazione di "sostegni" che meglio corrispondono alle specifiche condizioni,

opportunità, capacità e preferenze della singola persona. Il progetto personalizzato e partecipato inteso come progetto “ombrello” sotto il quale andare a collocare ogni misura, progetto e piano specifico già attivato o da attivare, compreso il Piano assistenziale individualizzato (PAI).

A tal proposito Regione Umbria vuole affrontare una fase di sperimentazione in tutti i territori regionali nel corso del triennio con l’attivazione di **“100 progetti per un Welfare 4.0”** - a seguito di una intensa attività di formazione - con conseguente opportunità di rivalutare i bisogni, obiettivi e sostegni necessari e allocazione delle risorse del proprio budget di progetto.

Nel presente PRINA inoltre è prevista la firma di un **Accordo di programma tra Aziende sanitarie del territorio e Ambiti**, quale strumento di collaborazione interistituzionale il cui schema tipo è riportato nell’Allegato 1).

L’Accordo riguarda la realizzazione del **SISTEMA UNICO INTEGRATO** nell’ambito territoriale del LEPS di processo “Percorso assistenziale integrato” ed esprime la necessaria intesa istituzionale richiesta a questo scopo insieme agli elementi di cooperazione professionale e organizzativa nonché di “Coinvolgimento degli enti del Terzo Settore” così come disciplinata dall’art. 55 del Codice del Terzo Settore (CTS), che ne garantiscono la piena ed appropriata attuazione. In ciascun ambito territoriale l’Accordo darà luogo a successivi protocolli operativi che approfondiranno e specificheranno aspetti organizzativi professionali amministrativi e contabili. L’Accordo, quindi, diviene strumento indispensabile per la realizzazione dei Progetti personalizzati e partecipati; Progetti di Vita.

Quale strumento di **integrazione gestionale e professionale tra ATS e Distretto sanitario**, l’Accordo prevede inoltre anche la costituzione **dell’Ufficio sociosanitario integrato di ambito** quale evoluzione degli strumenti già attivi nei territori.

Coerentemente con quanto già indicato dal precedente Piano Nazionale per la Non Autosufficienza (DPCM 21 novembre 2019, più in dettaglio l’allegato F), e dalle Linee di indirizzo per i progetti di Vita Indipendente (Decreto direttoriale prot. n.669 del 28/12/2018) un importante ruolo verrà svolto dalle **organizzazioni del Terzo settore** rispetto alle realizzazioni di specifiche attività di **empowerment individuale e comunitario** finalizzate alla abilitazione e alla capacitazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie, nonché al riconoscimento e alla valorizzazione di una piena e consapevole partecipazione e libertà di scelta nella definizione degli obiettivi da perseguire e dei sostegni necessari.

Il PRINA parte dalle linee programmatiche del PNNA e le articola in LEPS; a seguire si riporta quanto negli anni, a partire dal 2008, le politiche regionali hanno costruito al fine di attuare l’integrazione sociosanitaria e incrementare il sistema di protezione sociale e di cura delle persone non autosufficienti e delle relative famiglie.

La Legge regionale del 04/06/2008, n. 9 - *“Istituzione del fondo per la non autosufficienza e modalità di accesso alle prestazioni”*, successivamente consolidata nella Legge regionale n. 11 del 9/4/2015 avente per oggetto *“Testo Unico in materia di sanità e servizi sociali”* - introduce per la prima volta in Umbria, nel processo programmatico, il Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA).

La Legge regionale recente del 6 marzo 2023, n. 2, *“Disposizioni in materia di amministrazione condivisa”*.

- Seguono gli atti di normazione secondaria che danno attuazione alla Legge; il regolamento regionale 20 maggio 2009, *“Disciplina di attuazione della legge regionale n. 9 del 04/06/2008, che individua: i soggetti destinatari, le tipologie di intervento e le modalità di monitoraggio degli stessi, i criteri e le modalità per l’accesso alle prestazioni, i criteri di compartecipazione al costo delle prestazioni, i*

- criteri per garantire la gradualità nell'erogazione delle prestazioni per la fase di progressivo raggiungimento dei livelli essenziali.”
- deliberazione del Consiglio regionale 3 marzo 2009, n. 290, “Atto Amministrativo – Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2009-2011” con la quale sono stati definiti gli orientamenti strategici per il triennio 2009-2011;
 - deliberazione di Giunta regionale 22 dicembre 2008, n. 1853 “Indirizzi e criteri di rendicontazione del Fondo regionale per la NON AUTOSUFFICIENZA (FRNA)” con la quale sono stati definiti gli indirizzi e i criteri uniformi per la rendicontazione del Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA);
 - la deliberazione di Giunta Regionale del 09/02/2009, n. 138 “Linee vincolanti regionali sui percorsi prescrittivi degli ausili per la comunicazione e dispositivi correlati.”;
 - deliberazione di Giunta regionale 23 febbraio 2009, n.230 “Atto di indirizzo di cui all’art. 6, comma 2, della L.R. n. 9/2008 “Criteri per la composizione delle Unità Multidisciplinari e criteri di classificazione dei casi sottoposti a valutazione di non autosufficienza”, con la quale sono stati individuati criteri uniformi per la composizione delle Unità Multidisciplinari di valutazione nonché criteri comuni di classificazione dei casi sottoposti a valutazione di non autosufficienza;
 - il Piano Sanitario Regionale 2009/2011, approvato con Deliberazione del Consiglio Regionale del 28 aprile 2009, n. 298 e pubblicato sul Supplemento Straordinario al B.U.R. n. 25 del 3 giugno 2009;
 - la deliberazione di Giunta Regionale 30 novembre 2009, n. 1708 con la quale sono stati definiti la programmazione delle risorse, i riferimenti metodologici per la redazione del Piano attuativo triennale PRINA e del Programma operativo PRINA ed approvato il nomenclatore tariffario delle prestazioni e degli interventi per i non autosufficienti, individuando le tipologie dei beneficiari e le prestazioni da erogare;
 - la delibera di Giunta Regionale del 20/6/2011 n. 661 “Revisione DGR n. 138 del 9/02/2009 "Linee vincolanti regionali sui percorsi prescrittivi degli ausili per la comunicazione e dispositivi correlati" con la quale sono stati individuati il Centro HUB regionale per i facilitatori della comunicazione ed i Centri Spoke delle Aziende territoriali ed individuate le categorie di disabilità per cui si rende necessaria l’attribuzione di appropriati sistemi di comunicazione;
 - la delibera di Giunta Regionale del 20/6/2011 n. 664 “Percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con Sclerosi Laterale Amiotrofica” con la quale sono stati definiti i percorsi assistenziali e riabilitativi della persona con SLA ed individuato il Centro di Riferimento Regionale per la diagnosi;
 - la delibera di Giunta Regionale del 29/7/2011 n. 909 recante “Sperimentazione temporanea di interventi di assistenza indiretta per le persone affette da malattie dei motoneuroni ed in particolare da SLA in fase avanzata della malattia: integrazione alla DGR 1708 del 30/11/2009”;
 - la delibera di Giunta Regionale del 16/12/2011 n. 1553 recante “Approvazione proposta di riparto delle risorse assegnate al Fondo per la non autosufficienza per l'anno 2011 con la finalità di realizzare interventi in tema di SLA per la ricerca e l'assistenza domiciliare ai malati;
 - l’art. 322 del Testo Unico in materia di Sanità e Servizi sociali “Partecipazione delle formazioni sociali e delle organizzazioni sindacali nella costruzione e gestione del Fondo regionale per la non autosufficienza”;
 - la deliberazione dell’Assemblea Legislativa n. 156 del 7 marzo 2017 “Nuovo Piano Sociale”;
 - la deliberazione della giunta regionale n. 1079 seduta del 28/09/2017 “approvazione della linea guida in materia di vita indipendente delle persone con disabilità.”
 - la deliberazione della giunta regionale n. 449 del 11/05/2022: disegno di legge regionale "disposizioni in materia di amministrazione condivisa".
 - la deliberazione della giunta regionale n. 592 seduta del 15/06/2022 “convenzione delle nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità. percorsi e norme per la promozione della vita indipendente e dell’inclusione nella società delle persone con disabilità – istituzione di un tavolo di coordinamento in materia di disabilità.”

- la deliberazione della giunta regionale n. 624 seduta del 22/06/202 "Disegno di legge regionale "Interventi regionali per favorire la vita indipendente, l'autonomia e l'inclusione sociale delle persone con disabilità". Preadozione.
- La deliberazione DGR n. 444 del 3 giugno 2020 "Piano regionale per la non autosufficienza (PRINA) 2019-2021. Adozione" e successiva deliberazione dell'Assemblea Legislativa del Consiglio regionale n. 43 del 25 giugno 2020 "Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) 2019-2021";
- la deliberazione di Giunta n. 993 del 28 ottobre 2020 "Assistenza indiretta Fondo regionale non autosufficienza. Aggiornamento criteri e modalità organizzative";
- deliberazione n. 152 del 28 febbraio 2022 PSR 2021-2025 – PNRR 2021-2026 "dislocazione delle Case di Comunità, Ospedali di Comunità e Centrali operative territoriali"
- deliberazione di Giunta regionale n. 793 del 1° agosto 2022 "Piano sanitario regionale 2022-2026" con la quale la Giunta regionale ha approvato il disegno di legge per l'approvazione in Legge da parte dell'Assemblea legislativa
- DGR n. 263 del 15/03/2023 "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Integrazione della DGR n. 592 del 15/06/2022. Percorsi e norme per la promozione della vita indipendente e dell'inclusione nella società delle persone con disabilità – Integrazione del Tavolo di coordinamento in materia di disabilità. Determinazioni"
- la delibera di Giunta regionale n. 1400 del 28.12.2022 che individua i livelli di governance per la redazione del PRINA 2022-2024 avente per oggetto "DPCM DEL 3 10 2022 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale del 17 dicembre 2022" - adozione del piano nazionale per la non autosufficienza e riparto del fondo per le non autosufficienze" per il triennio 2022-2024- Costituzione dello Steering Committee per la redazione del Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) triennio 2022-2024"
- successiva determinazione direttoriale n.324 del 13.01.2023, avente per oggetto" Costituzione gruppo di lavoro del Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) triennio 2022-2024
- determinazione direttoriale n. 2720 del 14/3/2023 con oggetto "Gruppo di lavoro per la redazione del Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) triennio 2022-2024 ai sensi della DGR 1400 del 28/12/2022. Integrazione componenti"
- Determinazione direttoriale n. 3049 del 21/3/2023 "Tavolo Permanente per l'integrazione socio-sanitaria".

1.3 Percorsi di integrazione e partecipazione

Più nello specifico relativamente ai documenti di partecipazione approvati dalla Giunta regionale si richiama, in materia di disabilità, la DGR n. 263 del 15/03/2023 di cui sopra che istituisce il Tavolo di coordinamento in materia di disabilità con la seguente composizione:

- Presidente di ANCI Umbria o suo delegato;
- Direttore dell'USL Umbria 1 e dell'USL Umbria 2 o loro delegati;
- il Presidente dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità o suo delegato;
- il Garante regionale dei diritti delle persone con disabilità;
- i Presidenti delle federazioni maggiormente rappresentative in materia di disabilità presenti nella Regione Umbria;
- il Coordinamento Regionale Anffas Umbria;
- l'AIFA APS - Associazione Italiana Famiglie ADHD

con la quale si dispone che:

- nell'ambito dei lavori del Tavolo di coordinamento regionale in materia di disabilità, possa essere rilevata la necessità di costituire Gruppi di lavoro tematici, di natura tecnica, con

l'obiettivo di presentare all'esame del Tavolo piani/programmi/progetti/approfondimenti, per specifiche aree tematiche, di interesse del Tavolo stesso;

- le dodici Zone sociali, per il tramite del Comune capofila, sono invitate ad avviare, con i soggetti della rete, nonché tutti i soggetti di cui all'art.1 commi 4 e 5 della L.328/2000 e in coerenza con il Codice del Terzo Settore DLgs. 117/17 (ex art. 55 e 56) percorsi partecipativi nell'ambito delle proprie specifiche competenze;
- il Tavolo possa essere integrato come di seguito:
 - a. con altre Associazioni Nazionali maggiormente rappresentative, che hanno sede nella regione Umbria e/o un referente per l'Umbria;
 - b. con i soggetti della rete, nonché tutti i soggetti di cui all'art.1 commi 4 e 5 della L.328/2000 e in coerenza con il Codice del Terzo Settore DLgs. 117/17 (ex art. 55 e 56);
 - c. con gli esperti competenti in materia al bisogno designati;
- è prevista la possibilità per i soggetti di cui alle lettere a) e b) sopra richiamati, entro i sei mesi dalla pubblicazione della DGR n. 263/2023, nel Bollettino Ufficiale della Regione Umbria, di presentare istanza di candidatura per la partecipazione al Tavolo.

Inoltre in ottemperanza alle indicazioni del Decreto ministeriale in materia di partecipazione, che prevede azioni di valorizzazione del confronto con le autonomie locali, la consultazione delle Parti sociali e degli Enti del Terzo settore, territorialmente rappresentativi in materia di non autosufficienza oltretutto il coinvolgimento delle Organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, in armonia con la Legge 328/2000 (ex art.1 commi 4 e 5) e in coerenza con il Codice del Terzo Settore DLgs. 117/17 (ex art. 55 e 56); con la DGR n. 1400 del 28/12/2022, è stato costituito lo Steering committee – che di seguito si declina - per la redazione del Piano regionale integrato per la non autosufficienza (PRINA) per il triennio 2022-2024, che si è avvalso del “gruppo di redazione” composto dalla Posizione organizzativa “Assistenza territoriale, cooperazione sanitaria internazionale” che ha ricevuto mandato di coordinare il gruppo, dalla Posizione organizzativa “Programmazione sociale di territorio. Infanzia, adolescenza e sistema di servizi per le persone con disabilità”, dai Direttori Amministrativi e Sanitari delle Aziende sanitarie territoriali, dai Direttori di distretto, dai Responsabili sociali degli Ambiti, dalle Federazioni FISH e FAND, da Forum Terzo Settore, ANFFAS e da SPI/CGIL.

Lo Steering Committee è così composto:

- Direttore regionale alla Salute e Welfare,
- Dirigenti della Direzione Salute e Welfare
- Direttori Generali delle Aziende sanitarie regionali,
- Presidente Anci,
- Presidente dell'Osservatorio per le Disabilità,
- Garante per i diritti delle persone con disabilità.

1.4 Valorizzazione della sussidiarietà orizzontale

La valorizzazione della sussidiarietà orizzontale e l'accentuazione del ruolo sociale degli enti del Terzo settore è garantita dalla nuova legge della Regione Umbria, 6 marzo 2023, n. 2, “Disposizioni in materia di amministrazione condivisa”, recentemente approvata dall'Assemblea legislativa dell'Umbria, con cui si intende riconoscere e promuovere gli enti del Terzo settore – così come disciplinati dal codice del Terzo settore (d.lgs. 3 luglio 2017, n. 117) – che operano nei confini regionali e, al contempo, disciplina gli istituti della co-programmazione, della co-progettazione e dell'accreditamento, così come regolati dall'art. 55 del codice del Terzo settore.

1.5 Gli Ambiti Territoriali Sociali della Regione Umbria

Il Testo Unico in materia di sanità e servizi pubblici, sopra richiamato individua gli Ambiti Territoriali Sociali che trovano coincidenza, per le attività di programmazione ed erogazione integrata degli interventi, con le delimitazioni territoriali degli attuali 12 Distretti Socio Sanitari.

E' in atto la definizione di un assetto organizzativo di cambiamento - rispetto a quanto delineato dalle normative riportate, che ad oggi non è concluso - disposto dal DDL del Piano sanitario regionale 2022-2026 di cui alla DGR sopra richiamata n.793/22. Il presente PRINA, quindi, viene articolato con l'attuale assetto organizzativo, nelle more dell'approvazione, con Legge regionale, del Piano sanitario regionale 2022-2026.

1.6 Punti Unici di Accesso (PUA)

Il T.U. ha disposto l'attivazione di Accessi Unici alle Prestazioni, assicurando un unico punto di erogazione delle prestazioni di accoglienza, orientamento ed accettazione delle richieste di prestazioni sociosanitarie nel Distretto di appartenenza. Ad oggi i Punti Unici di Accesso (PUA) sono 12, uno in ogni distretto, ma con la costituzione, in tutto il territorio, delle Case della Comunità (CdC) di cui alla DGR 152/2022 sopra citata, il PUA verrà collocato all'interno della stessa così come indicato dai documenti ministeriali e comunque in base a quanto stabiliranno i documenti programmatici di alta amministrazione di riorganizzazione dell'assistenza territoriale.

A tal proposito si richiama inoltre l'art. 1 comma 163 della Legge 234/2021 il quale prevede che il Servizio Sanitario Nazionale e gli Ambiti Territoriali Sociali (ATS) garantiscano alle persone in condizioni di non autosufficienza, l'accesso ai servizi sociali e ai servizi sociosanitari attraverso punti unici di accesso (PUA) le cui sedi operative sono collocate presso le articolazioni del Servizio Sanitario denominate **Case della comunità**. Presso i PUA operano équipe integrate composte da personale adeguatamente formato e numericamente sufficiente appartenente al Servizio sanitario e agli Ambiti territoriali sociali (ATS).

Il PUA rappresenta, quindi, il primo luogo di ascolto del cittadino e di accoglienza sociale e socio-sanitaria, finalizzato ad avviare percorsi di risposta e presa in carico attuata anche attraverso un Progetto Individuale (art.14 L.328/00), oggi Progetto Personalizzato e Partecipato che, ruotando intorno al Progetto di Vita della persona con disabilità, garantisce combinazioni di interventi e prestazioni appropriati ai bisogni della persona, superando la settorializzazione e la frammentazione degli interventi, favorendo l'accesso integrato ai servizi in una visione comunitaria e attraverso un approccio multidisciplinare.

Il **Progetto personalizzato e partecipato** è lo strumento che, a partire dal profilo funzionale, dai bisogni e dalle legittime aspettative, e nel rispetto della propria autonomia e capacità di autodeterminazione della persona, consente di definire attivare e coordinare la combinazione di possibilità, servizi, supporti e sostegni, formali (istituzionali) e informali, che dovrebbero permettere alla stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter partecipare alla vita sociale, avere l'opportunità di una vita indipendente e poter vivere in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri. Tale strumento deve essere dinamico, impostato e gestito in modo da seguire l'evoluzione dei bisogni e delle risposte per l'intero ciclo di vita della persona, adeguatamente differenziato a seconda delle diverse fasi evolutive, ma anche delle diverse esigenze tra chi, pur in grado di autodeterminarsi, necessita di un sostegno assistenziale e chi, seppur autosufficiente, necessita di un maggiore accompagnamento e supporto da parte della rete familiare, sociale e dei servizi.

Garantire la massima efficienza, efficacia ed appropriatezza del sistema dei servizi pubblici rappresenta senza dubbio l'obiettivo operativo prioritario e, in una visione comunitaria e multisetoriale - ritenendo fondamentale valorizzare quanto più possibile ogni tipo di risorsa disponibile e allo stesso tempo potenziare le opportunità personali di prevenire la riduzione dei funzionamenti o l'insorgere di evitabili bisogni o

dipendenze assistenziali - si provvederà a valorizzare l'Agenzia Umbra per la Vita Indipendente secondo quanto già indicato dal precedente Piano Nazionale per la Non Autosufficienza (DPCM 21 novembre 2019 , più in dettaglio l'allegato F), e dalle già adottate Linee di indirizzo per i progetti di Vita indipendente (Decreto direttoriale prot. n.669 del 28/12/2018).

2 BENEFICIARI

E' utile sottolineare che il DPCM del 3 ottobre 2022 come sopra citato, di adozione del PNNA per il triennio 2022-2024 all'art. 2 comma 6 stabilisce ..”Le regioni utilizzano le risorse di cui al presente decreto, secondo quanto previsto dal citato art. 1, comma 168 della legge 234/2021, al fine di garantire gli interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima e comunque fino al soddisfacimento della platea individuata all'art. 3 del DM 26 settembre 2016, ivi inclusi gli interventi a sostegno delle persone affette da SLA e delle persone con stato di demenza molto grave ...”.

In continuità con il precedente Piano nazionale e in una ottica di transizione, il PNNA individua quindi fra i propri destinatari diretti i seguenti target:

- persone anziane non autosufficienti con alto bisogno assistenziale e/o persone con disabilità gravissima, così come previsto dall'art. 1 comma 168 della legge 234/2021 e dalla normativa vigente e dettagliati dal Piano per la non autosufficienza di cui all'art. 21 comma 6 lettera c), dal decreto legislativo 15 settembre 2017, n. 147 nonché dall'art. 3 del DM del Ministero del lavoro e delle politiche sociali 26 settembre 2016;
- persone anziane non autosufficienti con basso bisogno assistenziale e/o persone con disabilità grave, ai fini esclusivamente del presente PNNA, si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980 n. 18, o comunque definite non autosufficienti o disabili ai sensi dell'allegato 3 del DPCM n. 159 del 2013, in ogni caso coerentemente ai requisiti definiti dalle Regioni con riferimento ai criteri di valutazione delle Commissioni UVM e ai modelli di erogazione delle prestazioni regionali.

Si richiama comunque per completezza il target specificato nel “Sistema di graduazione del livello di disabilità” di cui al paragrafo successivo 2.1.

Si riporta inoltre l'indicazione della nota ministeriale del 16 febbraio 2023 prot. 2435, nella quale si ribadisce che i Piani regionali devono indicare il seguente target di destinatari:

- 1) Persone anziane non autosufficienti con alto bisogno assistenziali e persone anziane con ridotta autonomia o a rischio di emarginazione e quindi con basso bisogno assistenziale, persone con disabilità gravissima e grave per gli interventi di Assistenza domiciliare sociale e Assistenza sociale integrata con i servizi sanitari;
- 2) Persone anziane non autosufficienti e loro famiglie, persone con disabilità e loro famiglie per i Servizi sociali di sollievo;
- 3) Persone anziane non autosufficienti e loro famiglie, persone con disabilità e loro famiglie per i Servizi sociali di supporto;

Il PNNA inoltre sottolinea che per le persone con disabilità grave o gravissima, a legislazione vigente debbono essere garantiti **obiettivi di servizio**, mentre per gli anziani non autosufficienti a diverso livello di bisogno assistenziale, deve essere garantito il **progressivo raggiungimento dei LEPS**.

Nel rispetto dell'art. 1 comma 168 legge 234/2021, Regione Umbria intende destinare per la gravissima disabilità una quota non inferiore al 60% della somma assegnata fermo restando che, in base alla specifica consistenza dei bisogni - rilevati sulla base delle attività di valutazione multidimensionale - nei rispettivi territori, il Distretto con la Zona sociale possono rimodularne la percentuale.

Ritenendo prioritario il principio secondo cui l'appropriatezza e l'equità delle risposte del sistema di welfare richiede che le risorse debbano “seguire” le necessità di interventi e prestazioni, oggettivamente rilevate sulla base dei criteri di valutazione del bisogno/diritto, Regione Umbria intende agevolare l'impiego delle risorse sulla base dell'effettiva tipologia e consistenza degli interventi e delle prestazioni da garantire alle persone non autosufficienti e persone con gravissima o grave condizione di disabilità, secondo quanto indicato dalle valutazioni effettuate dalle UVM.

Per tale ragione il Distretto con la Zona sociale, sulla base della documentata e argomentata diversa entità delle risorse che riterranno necessario imputare, possono prevedere una allocazione delle risorse diversa da quanto attualmente definito per adempimenti/necessità programmatiche

2.1 Sistema Di Graduazione del Livello di Disabilità

Regione Umbria da tempo sta lavorando con un gruppo di esperti ad un innovativo sistema di graduazione del **livello di disabilità** tale da permettere la costruzione del **profilo di funzionamento**. Lo strumento usato di "Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute" (ICF) – sviluppato dall'Organizzazione mondiale della sanità – permette anche di definire gli obiettivi del piano personalizzato e partecipato, monitorare e verificare il raggiungimento nel tempo. Di seguito si esplicita il sistema di graduazione dei livelli di disabilità.

Persone con grave disabilità

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. Per questo le commissioni integrate per il riconoscimento della L. 104/92 utilizzano nella scheda sociosanitaria una griglia INPS di valutazione che contiene codifiche **ICF** che fanno riferimento alle aree della disabilità: "cura della propria persona", inclusa la gestione di interventi terapeutici; mobilità; comunicazione e altre attività cognitive; attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.

Inoltre, è di comune uso nella routine clinica e nelle commissioni per la L.104/92, la **scala ADL** (Indice di Katz) e la **scala IADL**. Tali scale fanno riferimento alle aree di disabilità sopracitate, sono validate dalla letteratura scientifica e possono essere la base per la definizione di soggetto con disabilità grave e per definire i livelli di priorità.

Pertanto, si è ritenuto opportuno effettuare un lavoro di transcodifica degli item di ADL e IADL in codifiche ICF della griglia di valutazione utilizzata per la L.104/92, come rappresentato dalla seguente tabella che viene riportata solo per esplicitare la metodologia utilizzata.

Indice di Katz (ADL) vs ICF	Domanda, categoria o definizione dello strumento di valutazione	Punteggio	Codice ICF e definizione	Qualificatore
ADL_1	Fare il bagno (vasca, doccia, spugnature) [1] Fa il bagno da solo (entra ed esce dalla vasca da solo)	1	d510 Lavarsi	0
	[2] Ha bisogno di assistenza soltanto nella pulizia di una parte del corpo (es. schiena)	1	Lavarsi e asciugare il proprio corpo o parti di esso, utilizzando acqua e materiali o metodi di pulizia e asciugatura adeguati, come farsi il bagno, fare la doccia, lavarsi le mani e i piedi, la faccia e i capelli e asciugarsi con un asciugamano	2
	[3] Ha bisogno di assistenza per più di una parte del corpo	0		4
ADL_2	Vestirsi (prendere i vestiti dall'armadio e/o cassetti), inclusa biancheria intima, vestiti, uso delle allacciature o delle bretelle, se utilizzate) [1] Prende i vestiti e si veste completamente da solo senza bisogno di assistenza	1	d540 Vestirsi Eeguire le azioni coordinate e i compiti del mettersi e togliersi indumenti e calzature in sequenza e in accordo con le condizioni climatiche e sociali, come nell'indossare, sistemarsi e togliersi camicie, gonne, camicette, pantaloni, biancheria intima, sari, kimono, calze, cappelli, guanti, cappotti, scarpe, stivali, sandali e ciabatte	0

	[2] Prende i vestiti e si veste senza bisogno di assistenza eccetto che per allacciare le scarpe	1		2
	[3] Ha bisogno di assistenza per prendere i vestiti o nel vestirsi oppure rimane parzialmente o completamente svestito	0		4
ADL_3	Toilette (andare nella stanza da bagno per la minzione e l'evacuazione, pulirsi, rivestirsi) [1] Va in bagno, si pulisce e si riveste senza bisogno di assistenza (può utilizzare mezzi di supporto, come bastone, deambulatore o seggiola a rotelle, può usare vaso da notte o comoda svuotandoli al mattino)	1	d530 Bisogni corporali Manifestare il bisogno di, pianificare ed espletare l'eliminazione di prodotti organici (mestruazioni, minzione e defecazione) e poi pulirsi	0
	[2] Ha bisogno di assistenza nell'andare in bagno o nel pulirsi o nel rivestirsi o nell'uso del vaso da notte o della comoda.	0		3
	[3] Non si reca in bagno per l'evacuazione	0		4
ADL_4	Spostarsi [1] Si sposta dentro e fuori dal letto ed in poltrona senza assistenza (eventualmente con canadesi o deambulatore)	1	d410 Cambiare la posizione corporea di base Assumere e abbandonare una posizione corporea e muoversi da una collocazione all'altra, come girarsi da un lato all'altro, sedersi, alzarsi in piedi, alzarsi da una sedia per sdraiarsi sul letto, e assumere e abbandonare una posizione inginocchiarsi o accovacciata	0
	[2] Compie questi trasferimenti se aiutato	0		3
	[3] Allettato, non esce dal letto	0		4
ADL_5	Continenza di feci e urine [1] Controlla completamente feci e urine	1	b525 Funzioni di defecazione Funzioni dell'eliminazione delle scorie e del cibo non digerito come feci e funzioni correlate b620 Funzioni urinarie Funzioni di scarico dell'urina dalla vescica	0
	[2] "Incidenti" occasionali	0		2
	[3] Necessita di supervisione per il controllo di feci e urine, usa il catetere, è incontinente controllo di feci e urine, usa il catetere, è incontinente	0		4
ADL_6	Alimentazione [1] Senza assistenza	1	d550 Mangiare Manifestare il bisogno di mangiare ed eseguire i compiti e le azioni coordinati di mangiare il cibo che è stato servito, portarlo alla bocca e consumarlo in modi culturalmente accettabili, tagliare o spezzare il cibo in pezzi, aprire bottiglie e lattine, usare utensili per mangiare, consumare i pasti, banchettare	0
	[2] Assistenza solo per tagliare la carne o imburrare il pane	0		2
	[3] Richiede assistenza per portare il cibo alla bocca o viene nutrito parzialmente o	0		4

IADL vs ICF	Domanda, categoria o definizione dello strumento di assesment		Codice ICF e definizione	Qualificatore
	completamente per via parenterale			
IADL_1	Capacità' di usare il telefono [1] Usa il telefono di propria iniziativa	1	d360 Utilizzo di strumenti e tecniche di comunicazione Utilizzare strumenti, tecniche e altri mezzi per scopi comunicativi, come chiamare un amico al telefono	0
	[2] Compone solo alcuni numeri ben conosciuti	1		2
	[3] Risponde ma non è capace di comporre il numero	1		3
	[4] Non risponde al telefono.	0		4
IADL_2	Fare Acquisti [1] Fa tutte le proprie spese senza aiuto	1	d620 Procurarsi beni e servizi Scegliere, procurarsi e trasportare tutti i beni e i servizi necessari per la vita quotidiana, come scegliere, procurarsi, trasportare e riporre cibo, bevande, vestiario, materiali per la pulizia, combustibile, articoli per la casa, utensili, padellame, materiali da gioco, utensili domestici e attrezzi; procurarsi comodità e altre cose utili per la casa	0
	[2] Fa piccoli acquisti senza aiuto	0		2
	[4] Completamente incapace di fare acquisti	0		3
	[3] Ha bisogno di essere accompagnato	0		4
IADL_3	Preparazione del cibo [1] Organizza, prepara e serve pasti adeguatamente preparati	1	d630 Preparare i pasti Pianificare, organizzare, cucinare e servire pasti semplici o complessi per sé o per altri, come preparare un menu, scegliere alimenti e bevande commestibili, mettere insieme gli ingredienti per preparare i pasti, cuocere utilizzando una fonte di calore e preparare cibi e bevande freddi, e servire i cibi	0
	[2] Prepara pasti adeguati solo se sono procurati gli ingredienti	0		1
	[3] Scalda o serve pasti preparati oppure prepara cibi ma non mantiene una dieta adeguata	0		2
	[4] Ha bisogno di avere cibi preparati e serviti	0		4
IADL_4	Governo della casa [1] Mantiene la casa da solo o con occasionale assistenza (per esempio aiuto per i lavori pesanti)	1	d640 Fare i lavori di casa Gestire un contesto familiare pulendo la casa, lavando i vestiti, utilizzando elettrodomestici, riponendo i cibi e eliminando l'immondizia, come nello scopare, spazzare, lavare i ripiani, le pareti e altre superfici; raccogliere ed eliminare l'immondizia di casa; riassetare le stanze, gli armadi e i cassetti; raccogliere, lavare, asciugare, piegare e stirare gli indumenti; pulire le scarpe; utilizzare le scope, spazzole e aspirapolveri, utilizzare lavatrici, asciugatrici e ferri da stiro	0
	[2] Esegue compiti quotidiani leggeri ma non mantiene un accettabile livello di pulizia della casa	1		2
	[3] Ha bisogno di aiuto in ogni operazione di governo della casa	0		3
	[4] Non partecipa a nessuna operazione di governo della casa	0		4

IADL_5	Biancheria [1] Fa il bucato personalmente e completamente	1	d640 Fare i lavori di casa Gestire un contesto familiare pulendo la casa, lavando i vestiti, utilizzando elettrodomestici, riponendo i cibi e eliminando l'immondizia, come nello scopare, spazzare, lavare i ripiani, le pareti e altre superfici; raccogliere ed eliminare l'immondizia di casa; riassetare le stanze, gli armadi e i cassetti; raccogliere, lavare, asciugare, piegare e stirare gli indumenti; pulire le scarpe; utilizzare le scope, spazzole e aspirapolveri, utilizzare lavatrici, asciugatrici e ferri da stiro	0
	[2] Lava le piccole cose (calze, fazzoletti)	1		2
	[3] Tutta la biancheria deve essere lavata da altri	0		4
IADL_6	Mezzi di trasporto [1] Si sposta da solo sui mezzi pubblici o guida la propria auto	1	d470 Usare un mezzo di trasporto Usare un mezzo di trasporto per spostarsi in qualità di passeggero, come essere trasportati su un'automobile o su un autobus, un risciò, un piccolo autobus, una carrozzina o un passeggino, un veicolo a trazione animale o un taxi, un autobus, un treno, un tram, una metropolitana, una barca o un aeroplano pubblici o privati. d475 Guidare Essere ai comandi di e far muovere un veicolo o l'animale che lo tira, viaggiare secondo i propri comandi o avere a propria disposizione un qualsiasi mezzo di trasporto, come un'automobile, una bicicletta, una barca o un veicolo a trazione animale	0
	[2] Si sposta in taxi ma non usa mezzi di trasporto pubblici	1		1
	[3] Usa i mezzi di trasporto se assistito o accompagnato	1		2
	[4] Può spostarsi solo con taxi o auto e con assistenza	0		3
	[5] Non si sposta per niente	0		4
IADL_7	Responsabilità nell'uso dei farmaci [1] Prende le medicine che gli sono state prescritte	1	d570 Prendersi cura della propria salute Garantirsi o indicare i propri bisogni relativi al comfort fisico, alla salute e al benessere fisico e mentale come nel seguire una dieta bilanciata e un adeguato livello di attività fisica, mantenersi caldi o freschi, evitare danni alla salute, praticare sesso sicuro, incluso l'uso di preservativi, sottoporsi a vaccinazioni e a regolari esami e controlli medici	0
	[2] Prende le medicine se sono preparate in anticipo e in dosi separate	0		3
	[3] Non è in grado di prendere le medicine da solo	0		4
IADL_8	Capacità di maneggiare il denaro [1] Maneggia le proprie finanze in modo indipendente	1	d860 Transazioni economiche semplici Impegnarsi in ogni forma di transazione economica semplice, come usare denaro per comprare del cibo o usare il baratto, scambiarsi beni e servizi, o risparmiare denaro	0
	[2] E' in grado di fare piccoli acquisti	1		2
	[3] E' incapace di maneggiare i soldi	0		4

La disabilità grave è dettata dalla presenza delle seguenti condizioni:

- persone beneficiarie dell'invalidità civile con percentuale del 100% di cui alle Leggi 118/1971 e n. 509/1988,
- persone definite con disabilità grave ai sensi dell'allegato 3 (Colonne 2 e 3) del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 159 del 2013
- persone con un punteggio cumulativo di almeno 3/6 per ADL e 4/8 (di sesso femminile e di sesso maschile con meno di 65 anni) o 3/8 (per persone di sesso maschile e oltre 65 anni di età) per IADL. Partendo da tale criterio di accesso, all'interno della categoria "disabilità grave", possono essere distinti tre gruppi di persone affette da fasce con necessità assistenziali progressivamente crescenti:

	ADL punteggio	IADL punteggio
1 fascia	3	4 (3 se maschi con età+65)
2 fascia	2-1	3-1 (2-1 se maschi con+65)
3 fascia	0	0 (F) - 0 (M)

La transcodifica di ADL e IADL produce un profilo di funzionamento ICF composto da 14 item (6 item delle ADL e 8 item delle IADL) e relativi qualificatori (da 0 a 4) del soggetto con disabilità grave. L'ICF contiene un'articolazione maggiore dei qualificatori rispetto al punteggio di ADL e IADL: infatti non a tutti i valori 0 di ADL e IADL (massima fascia di gravità) corrisponde qualificatore 4 (problema completo o totale); inoltre ai valori 1 di ADL e IADL corrisponde più codifiche ICF con una graduazione da 0 a 3. Per questo l'ICF risulta lo strumento idoneo a: definire il profilo di funzionamento; gli obiettivi del piano personalizzato e partecipato; il suo monitoraggio e verificare il raggiungimento degli obiettivi nel tempo (vedi tabella 1).

Persone con gravissima disabilità

La condizione di disabilità gravissima è dettata dalla presenza delle seguenti condizioni (art. 3 del DM 26 settembre 2016):

- persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18,
- persone definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 (Colonne 2 e 3) del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 159 del 2013
- persone con almeno una delle condizioni declinate nelle lettere da a) ad i), secondo le scale per la valutazione illustrate dal DM 26 settembre 2016.

L'ICF, anche in questo caso, viene utilizzato per descrivere il profilo di funzionamento della persona e gli obiettivi del progetto personalizzato e partecipato, monitorare e verificare il loro raggiungimento nel tempo.

Nella tabella 2 è rappresentato l'esito del processo di transcodifiche in ICF delle condizioni/punteggi di scale di misura citate alle lettere a-i dell'art. 3 del DM 26 settembre 2016.

Tabella 1

Scale di misura Decreto del 26/09/2016 art. 3 comma 2 lettere a-i	cut-off previsto dal Decreto	item	codifica ICF (per la componente "d" ci si riferisce alla "capacità")	Qualificatore ICF
Persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) (lettera a)	GCS <=10	occhi	b110	3-4
		verbale		4
		motoria		4
Ventilazione meccanica 24/7 (lettera b)	si/no		b440 funzioni respiratorie	4
CDR (lettera c)	> =4	memoria	b144 funzioni della memoria	4
		orientamento	b114 funzioni dell'orientamento	4
		soluzione problemi	b164 funzioni cognitive di livello superiore	4
		attività sociali	d720 interazioni interpersonali complesse	4
		casa-hobbies	d610-d629 procurarsi i beni necessari d630-d649 compiti casalinghi d650-d669 prendersi cura degli oggetti della casa ed assistere gli altri d920 ricreazione e tempo libero	4

		cura personale	d510 lavarsi d520 prendersi cura di singole parti del corpo d530 bisogni corporali d540 vestirsi d550 mangiare d560 bere d570 prendersi cura della propria salute	4
Mielolesione C0/C5 ASIA impairment scale (AIS) (lettera d)	A	A = Completo	b730 funzioni della forza muscolare (quadriplegia) + b265 funzioni del tatto	4
	B	B = Sensorio incompleto	b730 funzioni della forza muscolare	4
MRC (lettera e)	<=1		b730 funzioni della forza muscolare (quadriplegia)	4
EDSS (lettera e)	>=9		b730 funzioni della forza muscolare (quadriplegia)	4
			d550 mangiare	4
Scala di Hoehn e Yahr (lettera e)	5	Mantenere la posizione corporea	d415 (mantenere posizione sdraiata)	4
		sta in sedia a rotelle	d465 sostarsi usando apparecchi/ausili	3-4
Deprivazione sensoriale complessa (lettera f)				
minorazione visiva	<1/20	minorazione visiva totale o con residuo visivo in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore,	b210 funzione della vista	3-4
	<10%	residuo perimetrico	b2101 funzioni del campo visivo	3-4
minorazione acustica	>= 90 decibel	media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore	b230 funzioni uditive	4
Pazienti spettro autistico (lettera g)	3	DSM-5 (richiede supporto molto sostanziale)	b122 funzioni psicosociali globali	4
Ritardo mentale grave sec. DSM-5 (lettera h):				
QI	<=34 e	funzioni intellettive	b117 funzioni intellettive	4
LAPMER-Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (lettera h)	<=8	alimentazione	d550 mangiare	0= ICF 4 1= ICF 2-3 2= ICF 0
		Controllo sfinterico	b525 funzioni della defecazione	
			b620 funzioni urinarie	
		Comunicazione	d315 comunicare con ricevere messaggi non verbali	
			d335 produrre messaggi non verbali	
		manipolazione	d440 uso fine della mano	
		vestizione	d540 vestirsi	
		locomozione	d450 camminare	
		orientamento spaziale	b114 funzioni dell'orientamento	
		prassie	b176 funzione mentale di sequenza dei movimenti complessi	
Altre persone in condizione di dipendenza vitale (lettera i)	1° dominio (positività di almeno 1 item)	motricità (ADL= 0/6)		
		fare il bagno	d510 lavarsi	4

		Vestirsi	d540 vestirsi	4
		Toilette	d530 bisogni corporali	4
		spostarsi	d410 cambiare la posizione corporea di base	4
		continenza di feci	b525 funzioni di defecazione	4
		continenza di urine	b620 funzioni urinarie	4
		alimentazione	d550 mangiare	4
		stato coscienza	b110 funzioni della coscienza	3-4
	e 2° dominio (positività di almeno 1 item)	respirazione	b440 funzioni respiratorie	3-4
		nutrizione	d5105 funzioni della deglutizione	3-4

2.2 Griglia ICF per la definizione del profilo di funzionamento

Per definire il progetto personalizzato e partecipato in ottica bio-psico-sociale la UVM deve:

1. **disporre di un profilo di funzionamento** della persona con disabilità grave o gravissima che contenga i principali elementi di funzioni corporee ed attività e performance;
2. **conoscere gli ambienti** in cui la persona vive con cui interagisce identificando le barriere da rimuovere ed i possibili facilitatori da introdurre e/o sostenere;
3. **indicare in termini semplici gli interventi messi** in campo sulla base delle problematiche individuate e degli obiettivi attesi;
4. **programmare un monitoraggio** degli stessi e una valutazione di esito e di impatto a distanza di tempo.

Per rispondere a queste necessità è stata definita una griglia per la valutazione in ottica bio-psico-sociale che riassume le transcodifiche ICF indicate nelle tabelle precedenti del presente documento – come sopra detto - rispettivamente per le disabilità gravi e gravissime. Essa contiene inoltre le codifiche ICF della griglia INPS utilizzata per la L.104/92 e quelle presenti nella scheda SVAMDI già utilizzata dalle UVM. Si tratta di uno strumento utile ai componenti della UVM per descrivere il profilo di funzionamento della persona non autosufficiente.

In sintesi la griglia contiene:

- codice ICF delle principali funzioni corporee (b), attività e partecipazione (d) e fattori ambientali (e)
- scala/condizione che ha generato il codice ICF (fonte)
- qualificatori di funzione (b), Performance (P) e di Capacità (C) e fattori ambientali (e)

2.3 Matrice ICF per la definizione del progetto individuale

Poiché, secondo il **modello bio-psico-sociale**, la disabilità non è legata alla malattia in se stessa, ma nasce dalla relazione tra l'individuo con menomazioni e l'ambiente in cui vive, al fine di definire il progetto individuale, occorre identificare i fattori ambientali che nel singolo caso agiscono come barriere o facilitatori.

La distanza in termini numerici tra i qualificatori di capacità e performance sta ad indicare l'effetto globale dei fattori ambientali sul funzionamento ed ha ruolo centrale per indirizzare la tipologia di intervento e gli obiettivi da perseguire nel progetto individuale: per migliorare una performance sarà necessario rimuovere le barriere e/o inserire o sostenere facilitatori ambientali e, seppur non definiti da ICF i fattori personali, saranno previsti anche specifici interventi volti ad abilitare e capacitare la persona, e allo stesso tempo volti a promuovere/sollecitare la massima inclusività del contesto, affinché, definiti i funzionamento desiderati e

potenziali, si concretizzi per la persona stessa l'opportunità di perseguimento di massimo risultato in termini di funzionamenti realmente raggiunti .

Per definire il progetto individuale è stata ideata una matrice su base ICF (Tabella 2) dove sono indicate alcune codifiche di performance e relative capacità scelte dal team multidisciplinare della UVM a partire dalla griglia di funzionamento (allegato 1). La UVM identifica in questo modo gli aspetti dell'autonomia sui quali intende concentrare il progetto individuale intervenendo su barriere e facilitatori ambientali correlati.

È previsto inoltre di indicare l'entità del qualificatore di performance che si intende ottenere ed il suo valore effettivo misurato al termine del progetto. Dallo scostamento tra valore atteso, sulla base dei desideri e delle priorità fissate dalla persona, e valore ottenuto si potrà definire e rimodulare il progetto individuale.

2.3.1 Allegato: Griglia ICF di riferimento per la disabilità grave e gravissima¹

Tabella 2

Funzioni corporee	Fonte	Qualificatore
b130 funzioni dell'energia e delle pulsioni		
b134 funzioni del sonno		
b140 funzioni dell'attenzione		
b152 funzioni emozionali		
b156 funzioni percettive		
b167 funzioni mentali del linguaggio		
b235 funzioni vestibolari		
b280 sensazioni di dolore		
b310 funzioni della voce		
b410 funzioni del cuore		
b420 funzioni della pressione sanguigna		
b430 funzioni del sistema ematologico		
b435 funzioni del sistema immunologico		
b440 funzioni respiratorie		
b515 funzioni di digestione		
b530 funzioni di mantenimento del peso		
b555 funzioni delle ghiandole endocrine		
b640 funzioni sessuali		
b710 funzioni della mobilità dell'articolazione		
b735 funzioni del tono muscolare		
b765 funzioni del movimento involontario		
b1470 controllo psicomotorio	Art. 3 Comma 2 Lettera a	
b445 funzioni muscoli respiratori	Art. 3 Comma 2 Lettera b Art. 3 Comma 2 Lettera i	
b144 funzioni della memoria	Art. 3 Comma 2 Lettera c	
b114 funzioni dell'orientamento	Art. 3 Comma 2 Lettera c Art. 3 Comma 2 Lettera h	
b164 funzioni cognitive di livello superiore	Art. 3 Comma 2 Lettera c	
b7304 forza dei muscoli di tutti gli arti	Art. 3 Comma 2 Lettera d Art. 3 Comma 2 Lettera e	
b265 funzioni del tatto	Art. 3 Comma 2 Lettera d	
b210 funzione della vista	Art. 3 Comma 2 Lettera f	
b2101 funzioni del campo visivo	Art. 3 Comma 2 Lettera f	
b230 funzioni uditive	Art. 3 Comma 2 Lettera f	
b122 funzioni psicosociali globali	Art. 3 Comma 2 Lettera g	
b117 funzioni intellettive	Art. 3 Comma 2 Lettera h	
b525 funzioni della defecazione	ADL Art. 3 Comma 2 Lettera h Art. 3 Comma 2 Lettera i	
b620 funzioni urinarie	ADL Art. 3 Comma 2 Lettera h	

¹ I codici ICF sono per la maggior parte limitati al 2° livello

b176 funzione mentale di sequenza dei movimenti complessi	Art. 3 Comma 2 Lettera i Art. 3 Comma 2 Lettera h	
b110 funzioni della coscienza	Art. 3 Comma 2 Lettera i	

Attività e partecipazione	Fonte	Qualificatore di Performance	di	Qualificatore di Capacità
d1.APPRENDIMENTO E APPLICAZIONE DELLA CONOSCENZA				
d110 Guardare	Art. 3 Comma 2 Lettera a			
d115 Ascoltare				
d140 Imparare a Leggere				
d145 Imparare a scrivere				
d150 imparare a calcolare (aritmetica)				
d175 Risoluzione dei problemi				
d2.COMPITI E RICHIESTE GENERALI				
d210 Intraprendere un compito singolo				
d220 Intraprendere compiti articolati				
d3 Comunicazione				
d310 Comunicare con ricevere messaggi verbali				
d315 Comunicare con ricevere messaggi non verbali	Art. 3 Comma 2 Lettera h			
d330 Parlare	Art. 3 Comma 2 Lettera a			
d335 Produrre messaggi non verbali	Art. 3 Comma 2 Lettera h			
d350 Conversazione				
<i>d360 Utilizzo di Strumenti e tecniche di comunicazione</i>	IADL			
d4. MOBILITA'				
<i>d410 Cambiare la posizione corporea di base</i>	ADL Art. 3 Comma 2 Lettera i			
d430 Sollevare e trasportare oggetti				
d440 Uso fine della mano (raccogliere, afferrare)	Art. 3 Comma 2 Lettera h			
d450 Camminare	Art. 3 Comma 2 Lettera h			
d465 Spostarsi usando apparecchiature/ausili (sedia a rotelle, pattini, ecc.)				
<i>d470 Usare un mezzo di trasporto (auto, bus, treno, aereo, ecc.)</i>	IADL			
<i>d475 Guidare (andare in bis o motocicletta, guidare l'auto, ecc.)</i>	IADL			
D5 CURA DELLA PROPRIA PERSONA				
d5105 funzioni della deglutizione	Art. 3 Comma 2 Lettera i			
d510 Lavarsi (fare il bagno, asciugarsi, Lavarsi le mani, ecc.)	ADL Art. 3 Comma 2 Lettera c Art. 3 Comma 2 Lettera i			
d520 Prendersi cure di singole parti dei campi (lavarsi i denti, radersi, ecc)	Art. 3 Comma 2 Lettera c			
d530 Bisogni corporali (andare al bagno)	ADL Art. 3 Comma 2 Lettera c Art. 3 Comma 2 Lettera i			
d5300 incontinenza urinaria				
d5301 incontinenza fecale				
d540 Vestirsi	ADL Art. 3 Comma 2 Lettera c Art. 3 Comma 2 Lettera h Art. 3 Comma 2 Lettera i			
d550 Mangiare	ADL Art. 3 Comma 2 Lettera c Art. 3 Comma 2 Lettera e Art. 3 Comma 2 Lettera h			

	Art. 3 Comma 2 Lettera i		
d560 Bere	Art. 3 Comma 2 Lettera c		
d570 Prendersi cure della propria salute	IADL Art. 3 Comma 2 Lettera c		
d6. VITA DOMESTICA			
d610-629 procurarsi i beni necessari	Art. 3 Comma 2 Lettera c		
d620 Procurarsi beni e servizi (fare la spesa, ecc.)	IADL		
d630-d649 compiti casalinghi	Art. 3 Comma 2 Lettera c		
d630 Preparare i pass (cucinare, ecc)	IADL		
d640 Fare i Lavori di casa (pulire la casa, lavare i piatti, stirare, ecc.)	IADL		
d650-d669 prendersi cura degli oggetti della casa ed assistere gli altri	Art. 3 Comma 2 Lettera c		
d465 sostarsi usando apparecchi/ausili	Art. 3 Comma 2 Lettera e		
d6400 lavare ed asciugare indumenti e abiti			
d660 Assistere gli altri			
d7. INTERAZIONI E RELAZIONI INTERPERSONALI			
d710 Interazioni interpersonali semplici			
d720 Interazioni interpersonali complessi	Art. 3 Comma 2 Lettera c		
d730 Entrare in relazione con estranei			
d740 Relazioni formali			
d750 Relazioni social informali			
d760 Relazioni familiari			
d770 Relazioni intime			
d8. AREE DI VITA PRINCIPALI			
d810 Istruzione informale			
d820 Istruzione scolastica			
d830 Istruzione superiore			
d850 Lavoro retribuito			
d860 Transazioni economiche semplici	IADL		
d870 Autosufficienza economici			
d9. VITA SOCIALE, CIVILE E DI COMUNITA'			
d910 Vita nella comunità			
d920 Ricreazione e tempo libero	Art. 3 Comma 2 Lettera c		
d930 Religione e spiritualità			
d940 Diritti Omani			
d950 Vita politica e cittadinanza			
QUALUNQUE ALTRA ATTIVITA' E PARTECIPAZIONE			
d166 Lettura			
d170 scrittura			
d172 Calcolo			

Fattori ambientali	Fonte	Qualificatore barriera o facilitatore
e1 . PRODOTTI E TECNOLOGIA		
e110 Prodotti o sostanze per il consumo personate (cibo, farmaci)		
e115 Prodotti e tecnologia per l'uso personate nella vita quotidiana		
e120 Prodotti per la mobilita e il trasporto personate in ambiente interno ed esterni		
e125 Prodotti e tecnologia per la comunicazione		
e150 Prodotti e tecnologia per la progettazione e la		

costruzione di edifici per il pubblico utilizzo		
e155 Prodotti e tecnologia per la progettazione e la costruzione di edifici per utilizzo privato		
e2. AMBIENTE NATURALE E CAMBIAMENTI EFFETTUATI DALL'UOMO		
e225 Clima		
e240 Luce		
e250 Suono		
e3. RELAZIONI E SOSTEGNO SOCIALE		
e310 Famiglia ristretta		
e320 Amici		
e325 Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità		
e330 Persone in posizione di autorità		
e340 Persone che forniscono aiuto o assistenza		
e355 Operatori Sanitari		
e360 Altri operatori		
e4. ATTEGGIAMENTI		
e410 Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta		
e420 Atteggiamenti individuali degli amici		
e440 Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza		
e450 Atteggiamenti individuali di operatori sanitari		
e455 Atteggiamenti individuali di altri operatori		
e460 Atteggiamenti della società		
e465 Norme sociali, costumi e ideologie		
E5. SERVIZI, SISTEMI E POLITICHE		
e525 Servizi, sistemi e politiche abitative		
e535 Servizi, sistemi e politiche di comunicazione		
e540 Servizi, sistemi e politiche di trasporto		
e550 Servizi, sistemi e politiche legali		
e570 Servizi, sistemi e politiche previdenziali/assistenziali		
e575 Servizi, sistemi e politiche di sostegno sociale generale		
e580 Servizi, sistemi e politiche sanitarie		
e585 Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione		
e590 Servizi, sistemi e politiche del lavoro		

2.3.2 Allegato: Matrice ICF per la definizione del progetto individuale

	Qualificatore	Fattori ambientali (facilitatori/barriera)	Qualificatore fatt. amb.	Intervento	Valore atteso di P (qualif.)	Valore finale di P (qualif.)
Performance (P)						
Capacità (C)						

2.4 Digitalizzazione dei dati

Al fine di rendere concreto il progetto fin qui esplicitato occorre allocare specifiche risorse per la sua digitalizzazione.

L'obiettivo generale è quello di avere dati accessibili compatibili con tutte le fasi di elaborazione e realizzazione del Progetto personalizzato e partecipato. È necessario far convergere tutte le informazioni relative alla persona e alle sue diverse dimensioni, al fine di fotografare i funzionamenti attuali della persona, quelli che dalla stessa sono desiderati ed attesi e quelli potenzialmente raggiungibili date le risorse disponibili (budget di salute/progetto).

Con questo approccio potremmo ottenere due macro-obiettivi: il primo è quello di poter personalizzare il progetto di interventi e prestazioni da mettere in campo al fine del raggiungimento del Progetto di vita; il secondo è quello di avere degli item utili alla verifica del singolo progetto e la possibilità di confrontare i dati aggregati su gruppi di persone circa i fattori determinanti in contrasto alla condizione di disabilità, facilitando così la programmazione.

Per far ciò occorre finanziare l'implementazione di quanto definito all'interno dei sistemi digitali già in uso. Inoltre, occorre finanziare soluzioni digitali per favorire e sostenere la conoscenza e la consapevolezza delle persone con disabilità e delle loro famiglie rispetto alle opportunità dei servizi. Occorre, anche in questo caso, far riferimenti a sistemi già in uso ovvero utilizzare sistemi esterni fortemente interoperabili.

3 DESCRIZIONE DEGLI INTERVENTI

Regione Umbria ha orientato nel tempo le programmazioni e gli interventi a favore delle persone con disabilità e non autosufficienza e delle loro famiglie, verso un percorso di presa in carico integrato costituito dalle fasi previste nel LEPS di processo in base a quanto in premessa riportato. Si tratta quindi di omogeneizzare e rafforzare su tutto il territorio regionale il LEPS di processo di cui al comma 163.

A fianco delle indicazioni programmatiche e operative espresse in premessa, Regione Umbria sostiene ed attiva interventi di accompagnamento e formazione a favore degli operatori.

Negli anni è attivo un confronto con le Aziende sanitarie e gli Ambiti, affinché il percorso di presa in carico integrato (LEPS di processo) possa essere la modalità di lavoro più capillarmente omogenea e attuata nell'operatività quotidiana dei servizi e utile alla costruzione del SISTEMA INTEGRATO UNICO.

Questo lavoro prosegue e si amplierà con il coinvolgimento delle organizzazioni del Terzo settore e in particolare di quelle di rappresentanza delle persone con disabilità e degli anziani non autosufficienti partendo dagli strumenti già in uso e secondo quanto previsto dalla Legge regionale richiamata in premessa "Disposizioni in materia di amministrazione condivisa" recentemente approvato all'unanimità dall'Assemblea legislativa. Strumenti di collaborazione con le organizzazioni del Terzo settore, che operano come attori della coesione sociale e si configurano come fattore di innovazione e stimolo per la riorganizzazione del sistema, sono costituiti da specifici Tavoli, con funzioni programmatiche e consultive, indicati nell'Accordo di Programma e da Accordi e Protocolli relativi a specifiche progettualità.

Di seguito si individuano le descrizioni degli interventi e i servizi nel triennio.

3.1 I Leps Per gli Anziani Non Autosufficienti e gli Obiettivi di Servizio per le Persone con Disabilità

Il LEPS di erogazione e il LEPS di processo su cui si basa la matrice programmatica di seguito evidenziata, sono realizzati dagli Ambiti territoriali e sociali con i Distretti sociosanitari.

I LEPS di erogazione e di processo sono realizzati nei limiti delle risorse del Fondo nazionale non autosufficienza (FNA).

LEPS di processo: sono gli interventi che interessano il percorso assistenziale integrato e che vanno intesi come propedeutici alla messa in atto dei servizi dedicati alla persona (comma 163 della Legge 234/2021). Il percorso è costituito dalle seguenti macrofasi, endo-procedimenti indispensabili per garantire la piena esigibilità del LEPS di processo: accesso, prima valutazione, valutazione multidimensionale, elaborazione del piano assistenziale personalizzato, da ricondurre, nelle more dell'approvazione dei Decreti Legislativi della Legge Delega 227/21 in materia di disabilità e soprattutto dei Decreti Attuativi degli stessi, ad un progetto individuale ex art.14 L.328/00, monitoraggio degli esiti di salute. Tale intervento viene sostenuto dall'Accordo interistituzionale come accennato.

LEPS di erogazione: sono i servizi socioassistenziali volti a promuovere la continuità e la qualità della vita a domicilio e nel contesto sociale di appartenenza (comma 162 lett. a, b, c - comma 164 della Legge 234/2021), quali: l'Assistenza domiciliare sociale e assistenza sociale integrata con i servizi sanitari, i Servizi sociali di sollievo, i servizi sociali di supporto e i contributi di cui al comma 164 e sostegno ai soggetti di cui all'art. 1, comma 255, della legge 205/2017. Il presente PRINA vuole operare un passaggio graduale dai trasferimenti monetari all'erogazione di servizi diretti o indiretti così come sottolineato dal PNNA.

Nelle more della definizione dei LEPS rivolti alle persone con disabilità da parte dei decreti delegati di attuazione della Legge 227/2021, **gli OBIETTIVI di Servizio** individuati dal PNNA sono da intendersi come servizi loro destinati.

Nel primo anno di applicazione del presente PRINA per l'esercizio 2023, è considerato fondamentale quale Linea programmatica quella **del rafforzamento del LEPS di processo** in quanto preparatorio e condizionante la realizzazione personalizzata dei livelli essenziali definiti nel Progetto. Inoltre, risulta prioritario prendere in carico il Progetto da garantire alle persone con gravissima disabilità individuate con l'art. 3 del DM 26 settembre 2016 come sopra riportato.

Al fine di dare continuità al percorso di presa in carico per questo esercizio gli interventi di cui sopra dovranno integrarsi con quelli riconducibili alle "Aree prioritarie di intervento" a, b, c, (PNNA 2019-2021) di seguito riportate.

3.2 LEPS di erogazione o Obiettivi di servizio

Rispetto a quanto già detto sopra sull'importanza di rafforzare fin da subito i LEPS di processo e OBIETTIVI di servizio, di cui al comma 163, è necessario continuare l'erogazione di attività richiamate dal LEPS di Erogazione di cui al comma 162 (lettere a,b,c) e comma 164 fin dalla prima annualità 2022 esercizio 2023 con i seguenti contenuti:

3.2.1 comma 162 lettera a): ASSISTENZA DOMICILIARE SOCIALE

- **ASSISTENZA DOMICILIARE SOCIALE** quale servizio caratterizzato dalla prevalenza degli interventi di cura della persona e di sostegno psico-socioeducativo e **ASSISTENZA SOCIALE INTEGRATA CON I SERVIZI SANITARI**, ad integrazione di interventi di natura sociosanitaria.

I contenuti da realizzare su tutto il territorio sono:

- Supporto nello svolgimento delle attività fondamentali della vita quotidiana.
- Prevalenza degli interventi di cura della persona e di sostegno psico-socioeducativo anche integrazione di interventi di natura sociosanitaria.
- Soluzioni abitative, anche in coerenza con la programmazione degli interventi del PNRR.
- Nuove forme di coabitazione solidale delle persone anziane.
- Rafforzamento degli interventi delle reti di prossimità intergenerazionale e tra persone anziane.
- Adattamenti dell'abitazione alle esigenze della persona con soluzioni domotiche e tecnologiche che favoriscono la continuità delle relazioni personali e sociali a domicilio.
- Servizi di telesoccorso e teleassistenza.

3.2.2 comma 162 lettera b): SERVIZI SOCIALI DI SOLLIEVO

SERVIZI SOCIALI DI SOLLIEVO con particolare attenzione al "servizio di sostituzione temporanea degli assistenti familiari in occasione di ferie, malattia e maternità con l'avvio di una **sperimentazione di un servizio in almeno 2 ATS**.

I contenuti da realizzare sul territorio sono:

- Pronto intervento per le emergenze temporanee, diurne e notturne, gestito da personale qualificato.
- Frequenza temporanea ai Centri diurni anziani, Centri socio riabilitativi semiresidenziali per disabili e altre tipologie che potranno essere attivate nel triennio
- Servizio di sostituzione temporanea degli assistenti familiari in occasione di ferie, malattia e maternità; attraverso la messa a punto almeno in due ambiti territoriali di una lista di

badanti/assistenti familiari con il riconoscimento del possesso di attestato di qualifica e esperienza, utile per tutto il territorio di riferimento

- Attivazione e organizzazione mirata dell'aiuto alle famiglie valorizzando la collaborazione volontaria delle risorse informali di prossimità e quella degli enti del Terzo settore.
- Ricoveri di sollievo in strutture residenziali.

3.2.3 comma 162 lettera c): SERVIZI SOCIALI DI SUPPORTO

I contenuti da realizzare in tutto il territorio sono:

- Messa a disposizione di strumenti qualificati per favorire l'incontro tra la domanda e l'offerta di lavoro degli assistenti familiari, in collaborazione con i Centri per l'impiego del territorio. Rispetto a questa azione è necessario attendere disposizioni ministeriali.
- Assistenza gestionale, legale e amministrativa alle famiglie per l'espletamento di adempimenti di natura sociale tramite l'Agenzia Umbra per la Vita Indipendente, Agenzie o Centri per la vita indipendente o i suoi presidi territoriali, Sportelli presenti nel territorio regionale gestiti dal Terzo settore.
- Frequenza a lungo termine ai Centri diurni anziani e Centri socio riabilitativi semiresidenziali per disabili e altre tipologie che potranno essere attivate nel triennio.

Tra i servizi a supporto dell'empowerment della persona con disabilità e/o di chi la rappresenta sono previsti quelli già richiamati sopra, svolti da Agenzie o Centri per la Vita indipendente espressione di consolidate e documentate esperienze e competenze delle organizzazioni del Terzo Settore che rappresentano e tutelano i diritti e gli interessi delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Agenzie, Sportelli o Centri per la Vita indipendente consentono di offrire un servizio innovativo che fa da ponte tra le persone, le loro famiglie e i servizi presenti sul territorio che verrà messo in rete in base a disposizioni regionali.

In particolare, strutturati **servizi di accoglienza, informazione, counseling e supporto alla pari** si considerano un supporto essenziale per garantire, oltre che parità di opportunità e libertà di scelta, un coinvolgimento attivo e pienamente consapevole della persona e/o di chi la rappresenta nella definizione degli obiettivi da raggiungere attraverso l'attivazione di quanto più appropriati sostegni ed interventi definiti e previsti da un progetto personalizzato e partecipato.

I suddetti servizi saranno garantiti dai presidi territoriali della Agenzia umbra per la Vita indipendente che verrà strutturata secondo il modello HUB e SPOKE e opererà come Centro HUB regionale a regia regionale Il Centro HUB regionale definirà criteri e obiettivi operativi e garantirà supporto ai presidi territoriali per lo svolgimento delle attività rivolte a persone con disabilità e non autosufficienza e chi le rappresenta.

I presidi territoriali opereranno in stretta collaborazione con Ambito e Distretto e la loro gestione verrà affidata ad Associazioni - che nel territorio hanno adeguate competenze ed esperienza - sulla base di criteri regionali.

Così come indicato dal PNNA e dalle note ministeriali successive, relativamente al comma 162 LEPS di erogazione - di seguito si riporta la percentuale di risorse da destinare alla realizzazione dei servizi per l'anno 2022 esercizio 2023, tenendo presente che per gli anni successivi il PNNA stabilisce che tale quota dovrà essere implementata per il 2023 per un valore base del 10% del Fondo disponibile per la specifica annualità per ogni servizio, mentre per il 2024 per un valore base del 20% del Fondo disponibile per la specifica annualità per ogni servizio.

Si riporta di seguito la tabella programmatica:

LEPS di Erogazione (o Obiettivi di servizio per le persone con disabilità)		Livello di implementazione del LEPS di erogazione in termini di investimento percentuale base, per ogni servizio, del complessivo FNA riferito alla specifica annualità		
		2022	2023	2024
Assistenza domiciliare sociale, Assistenza sociale integrata con i servizi sanitari	L. 234/2021 Comma 162 Lettera a)	Quota percentuale investimento FNA indicata dalla Regione in base alla situazione di partenza	Base 10%	Base 20%
Servizi sociali di sollievo	L. 234/2021 Comma 162 lettera b)	Quota percentuale investimento FNA indicata dalla Regione in base alla situazione di partenza	Base 10%	Base 20%
Servizi sociali di supporto	L. 234/2021 Comma 162 lettera c)	Quota percentuale investimento FNA indicata dalla Regione in base alla situazione di partenza	Base 10%	Base 20%

3.2.4 Comma 164 Contributi per il sostegno alla domiciliarità e dell'autonomia personale

Rispetto al LEPS di erogazione di cui al **comma 164** della Legge di bilancio, l'offerta dei servizi e degli interventi le cui aree di attività sono state declinate nel comma 162, lett. a-b-c, può essere integrata al fine di sostenere la domiciliarità, da contributi, diversi dalla indennità di accompagnamento, per il sostegno alle persone anziane non autosufficienti e con disabilità e per il supporto ai familiari che partecipano all'assistenza. Il PNNA stabilisce *...Si tratta di contributi mirati esclusivamente a:*

- 1) *retribuire il lavoro di cura svolto da operatori titolari di rapporto di lavoro conforme ai contratti collettivi nazionali di settore di cui all'articolo 51 del decreto legislativo 15 giugno 2015, n. 81,*
- 2) *acquistare servizi forniti da imprese qualificate nel settore dell'assistenza sociale non residenziale.*
- 3) *favorire il sostegno ai soggetti di cui all'art. 1, co 255 della legge 205/17*

In Umbria "l'assistenza indiretta", intesa come l'erogazione di un contributo economico per la gravissima disabilità, a sostegno della domiciliarità, nasce nel 2011 con la DGR 909 come sperimentazione per le persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. A seguire, con la DGR 207/2017 il contributo economico viene strutturato in base a due fasce economiche, la prima di 800 euro al mese alla diagnosi, la seconda di 1200 euro al mese, nella fase avanzata della malattia. Successivamente, con DGR 454/2017 viene esteso il contributo alle patologie rare, con un assegno mensile di euro 1200. Con la DGR 639/2017 si amplia la platea a tutte le altre condizioni di gravissima disabilità con contributo mensile di euro 600. Infine, la DGR 993/2020, confermando l'erogazione degli assegni per le persone con gravissima disabilità e patologia invalidante con malattia rara, introduce per tutte le fattispecie di cui sopra criteri e modalità organizzative ad oggi vigenti.

Rispetto a questo LEPS appare però necessario rivedere l'Assistenza indiretta fin qui descritta anche per quanto disposto dal PNNA che qui si riporta *... " Il presente PNNA vuole operare un passaggio graduale dai trasferimenti monetari all'erogazione di servizi diretti o indiretti".*

Continua il PNNA *... "Per l'Area della non autosufficienza le risorse del FNA saranno progressivamente destinate al finanziamento di servizi erogati in forma diretta. Infatti, nel corso della prima annualità, il 2022, è prevista la possibilità di realizzare le attività di valore preparatorio, il LEPS di processo, come definito dal comma 163 art. 1 legge 234/21.*

Per l'Area della disabilità come per la non autosufficienza, permane la possibilità di erogare servizi in forma diretta o indiretta, purché questi ultimi siano erogati attraverso titoli di acquisto da utilizzare in prospettiva, mediante gli strumenti dell'accreditamento istituzione e comunque nel caso di erogazione monetaria quale scelta di servizio frutto di valutazione multidimensionale e inserita nel PAI".

Tutto ciò per ampliare la libertà di scelta della persona e della sua famiglia.

E' quindi obiettivo di Aziende e Zone sociali quello di operare tale passaggio implementando, in primis, i LEPS e gli Obiettivi di servizio e successivamente una progressiva riduzione dell'assistenza indiretta a partire dall'esercizio 2024.

Rispetto a questo argomento verrà istituito un tavolo regionale di esperti che definirà i percorsi di transizione verso i LEPS e gli Obiettivi di Servizio di cui al presente PRINA .

Si riporta di seguito l'art. 12 dell'Accordo di programma di cui all'allegato al PNNA rispetto al Budget di salute ..."Ai fini di prevenire l'istituzionalizzazione garantendo i diritti fondamentali, civili, sociali, alla salute riconoscendo il protagonismo e la libertà di scelta delle persone con disabilità e delle persone non autosufficienti e delle loro reti relazionali, si rende necessario dare attuazione a quanto previsto dalla Legge 328/2000, dai LEA socio sanitari (DPCM 12/1/2017), dalla Legge 162/98 superando modelli socio-sanitari di welfare prestazionale che producono frammentazione di spesa pubblica e di interventi. In esito al processo valutativo, i Progetti Personalizzati e Partecipati cogestiti con gli interessati in forma flessibile e dinamica, sono sostenuti dal Budget di Salute e di Comunità in attuazione della Legge 17 luglio 2020, art. 1 comma 4 bis a valere sulle risorse sociali di cui al Fondo Nazionale per le non autosufficienze e sulle risorse sanitarie destinate all'applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui al Capo IV del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 nel limite dei massimali regolamentati dalle singole Regioni, delle quote, delle tipologie di costo e delle percentuali di compartecipazione previsti per i servizi diurni e residenziali. La riconversione di spesa pubblica la conseguente sostenibilità dell'articolazione individualizzata del piano progettuale consente il perseguimento di obiettivi di autonomia, abilitazione e inclusione."

Quindi, al fine di innovare il sistema della presa in carico della persona con disabilità e stipulare con essa un Patto di Cura e benessere per il Progetto di Vita, si dovrà definire e formalizzare l'impegno a partecipare e condividere la valutazione e la progettazione del sistema dei sostegni nonché il relativo Budget di salute/progetto e le modalità per ogni eventuale valutazione e rimodulazione dei sostegni sulla base di obiettivi condivisi a seguito di un percorso partecipato.

La programmazione regionale 2023 quindi sarà impostata in termini di continuità con l'attuale gestione del FNA, ma con un avvio del percorso verso maggiori servizi e **rivalutazione annuale dei Progetti di Vita**.

Le UVM potranno, in riferimento ai "100 progetti per un Welfare 4.0", nell'ambito del Progetto personalizzato e partecipato, valutare con la persona con disabilità la definizione di obiettivi integrativi e dei relativi interventi e prestazioni da attivare prevedendo eventualmente ulteriori risorse di cui al comma 164 all'interno del budget di progetto.

3.3 LEPS di processo o Obiettivi di servizio

Si richiama in premessa la prioritaria azione programmatica relativamente a questo LEPS di cui al comma 163 della Legge n. 234/2021 che richiama il percorso assistenziale integrato dedicato alle persone non autosufficienti o in condizione di disabilità, teso a garantire la fruizione di adeguati servizi sociali e sociosanitari attraverso la valutazione effettuata nei PUA dalle équipes ivi operanti. Tali équipes integrate sono composte da personale adeguatamente formato e numericamente sufficiente appartenente al SSN e agli ATS. **A tal fine si provvede con il presente PRINA al rafforzamento delle professionalità necessarie al raggiungimento dei LEPS.** Relativamente all'ambito sociale, il potenziamento è previsto in base a quanto stabilito dalla Tabella 3 "**Unità di personale PUA per regione**" più avanti riportata.

La programmazione del PRINA tende dunque nel triennio ad un rafforzamento del PUA e delle sue funzioni così come indicato dallo stesso comma 163*"Presso i PUA operano équipes integrate composte da personale adeguatamente formato e numericamente sufficiente appartenente al Servizio sanitario nazionale e agli ATS. Tali équipes integrate, nel rispetto di quanto previsto dal citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri*

12 gennaio 2017 per la valutazione del complesso dei bisogni di natura clinica, funzionale e sociale delle persone, assicurano la funzionalità delle unità di valutazione multidimensionale (UVM) della capacità bio-psico-sociale dell'individuo, anche al fine di delineare il carico assistenziale per consentire la permanenza della persona in condizioni di non autosufficienza nel proprio contesto di vita in condizioni di dignità, sicurezza e comfort, riducendo il rischio di isolamento sociale e il ricorso ad ospedalizzazioni non strettamente necessarie. Sulla base della valutazione dell'UVM, con il coinvolgimento della persona in condizioni di non autosufficienza e della sua famiglia o dell'amministratore di sostegno, l'équipe integrata procede alla definizione del progetto di assistenza individuale integrata (PAI), contenente l'indicazione degli interventi modulati secondo l'intensità del bisogno".

I PUA - così come sopra richiamato, la cui sede operativa è situata preferibilmente presso le CdC, laddove attivata (nelle more della completa riorganizzazione della assistenza territoriale i PUA rimangono collocati presso le sedi distrettuali) - rappresentano lo strumento attraverso cui, ai sensi dell'art. 1, comma 163, della Legge 234/2021, il Servizio Sanitario Nazionale e gli ATS, mediante le risorse umane e strumentali dedicate e di rispettiva competenza, garantiscono:

- informazione e orientamento dei cittadini circa i servizi ed i progetti offerti su ciascun territorio, i requisiti necessari ad accedervi, le modalità necessarie per essere valutati ed esprimere nei casi possibili la propria autodeterminazione e poter beneficiare delle offerte assistenziali;
- l'accesso al continuum di servizi e alle reti di inclusione sociale previsti dalla programmazione integrata socio-assistenziale e socio-sanitaria statale e regionale e, anche avvalendosi della cooperazione delle organizzazioni del Terzo Settore, espressione di specifiche competenze ed esperienze come quelle dell'Agenzia per la Vita Indipendente, garantiscono l'individuazione dei fabbisogni, nonché conferiscono rilevanza ai desideri e alle aspettative della persona, non solo in termini di assistenza, e il necessario orientamento e supporto informativo ai fini della massima accessibilità ed appropriatezza degli interventi ai servizi sanitari e socio-sanitari delle persone con disabilità e non autosufficienti.

Il PUA rappresenta, quindi, il primo luogo di ascolto del cittadino e di accoglienza sociale e socio-sanitaria, finalizzato ad avviare percorsi di risposta e presa in carico appropriati ai bisogni della persona, superando la settorializzazione degli interventi, favorendo l'accesso integrato ai servizi in una visione comunitaria e multi-dimensionale e attraverso un approccio multi-disciplinare e realizzando la predisposizione del Progetto di Salute Personalizzato ed Integrato, in modo tale che sia coerentemente riconducibile alla più ampia prospettiva del Progetto di "Vita" Personalizzato e Partecipato.

A sostegno del progressivo rafforzamento dei PUA, l'**Accordo interistituzionale** citato sopra sancisce la necessaria sinergia istituzionale al conseguimento del LEPS. L'Accordo declina gli impegni reciproci che le parti assumono in attuazione dei LEPS di processo come definito dal PNNA e prevede 3 allegati che definiscono: le macrofasi del percorso assistenziale integrato; le ricadute organizzative per l'attuazione dello stesso percorso; le indicazioni per il coordinamento tra LEPS e LEA sanitari nella domiciliarità.

L'Accordo è stipulato dall'Azienda sanitaria territoriale con l'Ambito. Qualora nei singoli territori vi siano già provvedimenti che disciplinano la materia oggetto dell'Accordo, lo stesso può non essere stipulato.

Nel rispetto inoltre all'assetto disposto dal D.M. 77/2022, è necessario che le équipe integrate nei PUA siano composte dalle figure di cui alla Tabella 1 paragrafo 3 dell'Allegato al DM 77/22 ovvero: Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, Specialisti, Medici di distretto, Infermieri di Famiglia o Comunità, Psicologi, Assistenti Sociali e altre professioni dell'équipe anche al fine di consentire il coordinamento con i servizi sociali degli enti locali.

Secondo quanto richiamato nel PNNA ciascun PUA deve prevedere una dotazione minima e stabile di personale, con profili professionali diversi con il compito di garantire un approccio bio-psico-sociale; in particolare dovrà garantire un team integrato di professionisti provenienti da:

1. il Servizio Sociale professionale comunale e altre eventuali professionalità, tramite ATS
2. il Servizio Sociale professionale aziendale e altre eventuali professionalità, tramite il Distretto
3. Il servizio Infermieristico di comunità
4. Operatori dei Servizi del Sistema Sanitario con competenze cliniche e di funzionamento
5. Servizi per l'empowerment (abilitazione e capacitazione) e la self advocacy in collaborazione con le organizzazioni del Terzo settore e in particolare quelle di rappresentanza delle persone con disabilità
6. Adeguati operatori di servizi amministrativi e tecnici
7. Eventuali operatori di Servizi di mediazione linguistico-culturale.

L'attività amministrativa è assicurata, anche attraverso interventi di riorganizzazione aziendale, da personale dedicato già disponibile a legislazione vigente nell'ambito delle aziende sanitarie, che si occupa anche delle attività di servizio di relazioni al pubblico e di assistenza all'utenza.

Il personale amministrativo dedicato in collaborazione con gli assistenti sociali dovrà garantire la tracciabilità degli accessi e la conseguente gestione della domanda, rendicontazione unitaria delle istanze e degli interventi (valutativi e amministrativi) effettuati (es. data di protocollazione, comunicazione avvio ed esito procedimento, data valutazioni, decessi, altri ricoveri ecc.), attivare la valutazione di prima istanza e, laddove necessaria, quella multidimensionale.

Tenendo conto che la partecipazione delle persone con disabilità, intesa come bene comune, offre grandi prospettive di sviluppo, come espresso chiaramente in sede di "Sustainable Development Goals" e che, per cogliere tale potenzialità, occorre sempre istituire sistemi di governance partecipativa che aderiscano al modello inclusivo della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, ciascun PUA prevederà il coinvolgimento attivo anche a livello operativo delle organizzazioni delle persone con disabilità e dei loro familiari.

L'individuazione dei bisogni socio-assistenziali che portano alla definizione del Progetto di Salute, quindi, determina l'identificazione di una équipe integrata multi-professionale minima e, maggiore è la complessità clinico-assistenziale e sociale, maggiori saranno le figure professionali che saranno coinvolte nell'équipe, in continua evoluzione in relazione all'evolversi della condizione di salute e allo stato di fragilità espresso.

Quindi, in base a quanto stabilito dall'art. 1, comma 163, Legge n. 234/2021, al fine di garantire la continuità assistenziale, superando la frammentazione tra le prestazioni erogate dai servizi sociali e quelle erogate dai servizi sanitari, nonché di effettuare una valutazione del complesso dei bisogni della natura clinica, funzionale e sociale delle persone con disabilità e/o non autosufficienza e sulla base di una proposta progettuale multi-dimensionale (DPCM del 12/01/2017), le suddette équipe integrate del PUA assicurano la funzione di valutazione multi-disciplinare e multi-dimensionale da parte delle Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM), così da assicurare una lettura bio-psico-sociale della persona al fine di garantire la sua permanenza nel proprio contesto di vita, in condizioni di dignità, sicurezza e comfort, riducendo il rischio di isolamento sociale e il ricorso ad ospedalizzazioni non strettamente necessarie.

Sulla base della valutazione dell'UVM, con il coinvolgimento della persona, e/o della sua famiglia e/o dell'amministratore di sostegno, l'équipe integrata del PUA procede alla definizione del progetto di assistenza individuale integrata (PAI), contenente le indicazioni degli interventi modulati secondo l'intensità del bisogno in base a quanto indicato nel comma 163.

Tutto ciò, seguendo un approccio rivolto sia alla prevenzione della riduzione dei funzionamenti e dell'insorgenza di bisogni assistenziali sia per scongiurare l'adozione di onerosi interventi emergenziali, presagibili in un contesto determinato dall'invecchiamento e dalla presenza di condizioni di "fragilità complesse".

Nel corso del 2023 è prevista un'attività di formazione che la Regione finanzia per tutte le figure previste, nonché una formazione per le équipes. L'intento, quindi, è quello di potenziare il LEPS di processo attraverso il reclutamento del personale e attraverso attività di formazione mirate e permanenti.

Le attività del PUA, pertanto, sono organizzate su due livelli:

- front office: **accoglienza**, informazione, ascolto, orientamento ed accompagnamento anche con il contributo delle organizzazioni del Terzo settore maggiormente competenti, esperte e rappresentative, con la persona con disabilità e suoi familiari;
- back office: **pre-valutazione** integrata con assistenti sociali e personale amministrativo ed altre figure di volta in volta individuate dall'ATS e dal Distretto e dagli altri soggetti previsti (Organizzazioni del terzo Settore, con specifico riferimento alle Associazioni di rappresentanza della, persona con disabilità e sua famiglia) per la definizione dei percorsi assistenziali personalizzati partecipati ed attivazione dei Servizi, monitoraggio e Valutazione dei risultati dei Percorsi Attivati (indicatori di processo, esito, performance ed impatto).

Il PUA opera anche in collegamento e collaborazione con la Centrale Operativa Territoriale (COT) che governa il cruscotto delle prestazioni e dei servizi e ne monitora la disponibilità presso tutti i presidi presenti nell'ambito territoriale, siano essi sanitari, sociosanitari e sociali.

L'accesso al PUA può avvenire spontaneamente da parte della persona e/o dei suoi familiari, ovvero su indicazione del MMG, PLS, specialisti, servizi di dimissioni protetta ospedaliera, Pronto Soccorso, Associazioni che rappresentano e tutelano i diritti delle persone con disabilità e altre organizzazioni del Terzo Settore.

La registrazione dell'accesso e conseguente compilazione dell'anagrafica (anche tramite una scheda da condividere) consentirà di individuare la ragione dell'accesso: - mera informazione; - necessità di attivazione di un progetto.

Al fine di garantire la predisposizione di un progetto, si procede alla **prima valutazione** che è finalizzata all'individuazione del bisogno ed in particolare se si tratta di un bisogno di immediato soddisfacimento o di un bisogno che richiede una progettazione personalizzata.

In caso di bisogno immediato, il cittadino verrà accompagnato nella fase di attivazione del servizio necessario.

In caso di bisogno per cui si preveda un piano assistenziale personalizzato integrato stabile per consentire il raggiungimento di nuovi o diversi obiettivi di vita desiderati ed attesi dalla persona, con l'attiva partecipazione della stessa e di chi la rappresenta, dovrà essere attivata la valutazione multidimensionale e multidisciplinare dell'UVM.

La Valutazione multidimensionale e multidisciplinare è un processo globale e dinamico interdisciplinare volto a identificare e descrivere la natura e l'entità dei problemi di carattere fisico, psichico, funzionale e relazionale/ambientale di una persona.

Si caratterizza, inoltre, per l'approccio non solo multidimensionale, ma anche multiprofessionale e multidisciplinare ai bisogni assistenziali complessi. Ha l'obiettivo di definire in modo complessivo lo stato di salute di una persona ed è rivolta a valutare, cioè ad analizzare con accuratezza, le capacità funzionali e i

bisogni della persona nelle sue diverse dimensioni. In Umbria viene effettuata da un'Equipe Multidisciplinare - costituita secondo lo schema di cui alla DGR 230/2009 "Atto di indirizzo di cui all'art. 6 c. 2 L.R. 9/2008, che prevede la costituzione dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM)" -, che è chiamata a garantire l'integrazione della rete dei servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali a livello territoriale, così come ridefinita dal Decreto Interministeriale 2016 sul riparto dei fondi e sulla identificazione delle gravissime disabilità.

Tenendo presente inoltre la nuova organizzazione prevista dal DM 77/2021, l'UVM (coincidente con l'area del Distretto/ATS) è lo strumento operativo che, avendo competenze multidisciplinari, è in grado di leggere le esigenze dei cittadini e di elaborare il profilo di funzionamento della persona, in modo che l'équipe integrata del PUA possa elaborare il PAI per il raggiungimento dei funzionamenti potenziali ed attesi della persona, in riferimento alla tipologia e all'intensità dei sostegni attivati

L'UVM (che può essere articolata, nei Distretti/ATS in cui risulta necessario, in un Team Fisso che viene integrato da figure professionali specifiche per le aree dei minori, degli adulti con disabilità e per gli anziani non autosufficienti) può venire integrata da altri soggetti terzi, efficaci alla migliore definizione delle strategie e delle soluzioni da adottare (attivare facilitatori e/o rimuovere ostacoli) in riferimento agli obiettivi che la persona intende raggiungere nell'ambito del proprio percorso/progetto personalizzato di assistenza. A tal fine, l'UVM si avvale di strumenti di valutazione che consentono l'esame di quattro assi collegati alla funzionalità psicofisica (autonomia funzionale, mobilità, area cognitiva, disturbi del comportamento) e di un asse collegato alle caratteristiche sociali (supporto/reti formali e informali, ambiente domestico, di vita e logistiche e livello di autonomia finanziaria).

L'UVM, nelle sue articolazioni, è competente non solo delle valutazioni per i progetti in favore di persone con disabilità e/o non autosufficienza, ma anche della valutazione delle condizioni di maggior complessità ed intensità assistenziale e nella gestione del passaggio tra le aree di competenza (Centro Salute Mentale, Servizio Integrato Età Evolutiva, Servizio Dipendenze) di adolescenti con autismo o patologia psichiatrica.

L'équipe integrata del PUA dovrà fare istanza di attivazione dell'UVM che, a sua volta, attiverà uno dei Team Integrativi in base alla tipologia di richiesta e alle esigenze della persona. L'istanza dovrà essere corredata da:

- Anagrafica completa della persona con disabilità e/o non autosufficiente;
- Relazione sanitaria clinico-assistenziale e relazione sociale sul contesto ambientale/sociale/scolastico/familiare della persona;
- Scheda sanitaria personale con il dettaglio degli eventuali provvedimenti ed interventi già intrapresi;
- Proposta di progetto/di intervento/di inserimento/di attivazione.

L'integrazione tra ambito sanitario e sociale, già garantita, come detto sopra, all'interno delle équipe dei PUA, è, altresì, garantita anche nella composizione dei membri dell'UVM. Dove non già operante come un unico Team, l'UVM è così articolata:

- nei Team Integrativi (minori, adulti e anziani), oltre al personale dell'équipe integrata del PUA, è presente l'Assistente Sociale e/o altro professionista dell'Ufficio della Cittadinanza del Comune dell'ATS di residenza della persona;
- nel Team Fisso è presente un assistente sociale del Distretto (Casa della Comunità) e uno dell'ATS.

La valutazione multidisciplinare e multidimensionale dell'UVM consente di identificare le aspettative, i bisogni, gli interventi e le risposte più appropriate, nel rispetto del principio di accesso equo ed universale ai

servizi e alle prestazioni offerte dal territorio, in modo che possano essere attivate, a breve, medio e lungo termine le risorse appropriate in termini di personale e servizi.

Al termine della valutazione multidisciplinare e multidimensionale dell'UVM, l'équipe integrata del PUA è in grado di:

- a) Elaborare il PAI con la predisposizione degli interventi e sostegni da attivare (esempio, assistenza farmaceutica, integrativa, protesica, ecc.), individuando la miglior soluzione possibile, in termini di efficacia, efficienza ed appropriatezza e garantendo, comunque, quando previsto dai LEA;
- b) individuare l'operatore referente del progetto (case manager) per la persona, e/o per la sua famiglia, e/o per gli altri soggetti coinvolti, al fine di garantire una corretta informazione e formazione, facilitando il raccordo dei reciproci impegni;
- c) monitorare e verificare i risultati ottenuti tramite il PAI alla luce degli obiettivi individuati nel Progetto Personalizzato e partecipato, nonché l'eventuale rivalutazione e/o riformulazione degli stessi.

Al fine di individuare il setting assistenziale appropriato e disponibile, dovrà essere implementato il sistema informatizzato in uso attraverso la condivisione di un cruscotto delle offerte territoriali attive sociali, sanitarie e socio-sanitarie, accessibile sia all'équipe integrata dei PUA, sia all'UVM nelle sue eventuali articolazioni in Teams Fisso e ai Team Integrativi), in collaborazione con la COT. La disponibilità di sistemi informativi moderni ed efficienti e l'utilizzo di tecnologie digitali innovative rappresentano elementi fondamentali per realizzare la concreta integrazione dei nuovi modelli di gestione dei servizi sanitari, socio-sanitari e sociali e la condivisione ed allocazione delle relative risorse.

L'UVM, se distinta in Team Fisso e nei tre Team Integrati, è così articolata:

Il Team Fisso (TF) dell'UVM, coincidente con il Distretto/ATS è composto da:

- Direttore del Distretto o suo delegato;
- Coordinatore infermieristico della Casa di Comunità/Centro di salute o suo delegato, IFeC;
- PO Assistente Sociale del Distretto;
- Assistente Sociale, od altro operatore, dell'ATS;
- PO Attività Amministrative del Distretto o suo delegato;
- Operatori Amministrativi – Segreteria PUA.

I Teams Integrativi (T.I.), o di area, sono così composti:

a) **VALUTAZIONE DELLA DISABILITÀ IN ETÀ EVOLUTIVA (T.I.E.E.):**

- Responsabile Servizio Riabilitazione per l'Età Evolutiva (Coordinatore);
- Neuropsichiatra infantile, od altri specialisti, del Servizio di Riabilitazione per l'Età Evolutiva, referenti clinici per il minore;
- Psicologo del Servizio di Riabilitazione per l'Età Evolutiva;
- Assistente Sociale del Servizio di Riabilitazione per l'Età Evolutiva o del PUA/Area Minori della Casa di Comunità;
- Operatori delle professioni sanitarie dell'area della riabilitazione del Servizio di Riabilitazione per l'Età Evolutiva per la specificità della condizione di salute del minore;
- Assistente Sociale, o altro operatore, dell'Ufficio di Cittadinanza del Comune dell'ATS di residenza del minore con disabilità.

I componenti del Team Integrato per l'età evolutiva (T.I.E.E.) sono integrati nelle discussioni dei singoli progetti personalizzati dal PLS/MMG e da eventuali altri operatori o figure di riferimento per il minore.

b) VALUTAZIONE DELLA DISABILITÀ ADULTA (T.I.D.A.):

- Fisiatra della Casa di Comunità/PUA: (Coordinatore);
- Neurologo Disturbi Cognitivi della Casa di Comunità;
- Neurologo della Casa di Comunità;
- Psicologo della Casa di Comunità;
- Assistente Sociale del PUA/Area adulti Casa di Comunità;
- Operatori delle professioni sanitarie dell'area della riabilitazione con particolari competenze inerenti agli ausili assistenziali, riabilitativi, comunicativi della Casa di Comunità;
- Assistente Sociale dell'Ufficio di Cittadinanza del Comune/ATS di residenza della persona con disabilità.

I componenti del Team Integrato per la disabilità (T.I.D.A.) sono integrati nelle discussioni dei singoli progetti personalizzati dal MMG e da eventuali altri operatori o figure di riferimento per la persona con disabilità.

c) VALUTAZIONE DELL'AREA GERIATRICA (T.I.A.G.):

- Medico area anziani del PUA/Casa di Comunità: (Coordinatore);
- Neurologo Disturbi Cognitivi per inserimenti in Centri Alzheimer della Casa di Comunità;
- Infermiere di Comunità;
- Assistente Sociale del PUA/Area anziani Casa di Comunità;
- Operatori delle professioni sanitarie dell'area della riabilitazione della Casa di Comunità;
- Assistente Sociale dell'Ufficio di Cittadinanza del Comune/ATS di residenza della persona anziana non autosufficiente.

I componenti del Team Integrato per l'area geriatrica (T.I.A.G.) sono integrati nelle discussioni dei singoli progetti personalizzati dal MMG e da eventuali altri operatori o figure di riferimento per la persona anziana non autosufficiente.

Nei Team Integrativi sopra individuati potranno essere coinvolti altri professionisti di altri Servizi Specialistici, Ospedalieri, CSM, specialisti ambulatoriali o Centri ausili aziendali o specialisti delle strutture a gestione diretta o in gestione indiretta, compresi anche i referenti dell'Agenzia per la Vita Indipendente, in relazione alla tipologia di situazione da valutare, come previsto dalla DGR n. 1266/2014.

Il governo del processo di presa in carico garantisce l'appropriatezza delle prestazioni e una corretta allocazione delle risorse professionali e finanziarie. La responsabilità del suddetto processo è ricondotta all'Ufficio Socio-Sanitario integrato, composto dai Dirigenti di area sociale e sanitaria competenti per il territorio e aventi responsabilità di gestione delle risorse professionali ed economiche per il funzionamento dei servizi integrati. L'Ufficio potrà procedere a verifiche, richieste di informazioni ed aggiornamenti e dovrà essere attivato in caso di segnalazioni ed urgenze.

La valutazione multidimensionale, realizzata con approccio multidisciplinare e multidimensionale, consente di declinare il Progetto di Vita Individuale Personalizzato e Partecipato in una serie di azioni che coincidono con le diverse dimensioni di vita, organizzate in un Piano Assistenziale Individuale (PAI) – articolato in obiettivi/interventi/tempi/risorse (budget di salute/progetto) – che tiene conto delle priorità e delle aspettative della persona e dei diversi cicli di vita.

Il PAI, dunque, dovrà evolvere verso il Progetto di Vita Individuale Personalizzato e Partecipato e quindi dovrà essere elaborato in condivisione con la persona con disabilità/non autosufficiente (e/o con i suoi familiari e/o

con l'amministratore di sostegno). Il PAI declina la natura degli interventi e le figure professionali da coinvolgere (e relativo impegno e livello di responsabilità) sulla base di:

- obiettivi da raggiungere;
- il coordinamento necessario;
- le modalità e i tempi di attuazione degli interventi con i relativi costi;
- le verifiche sull'appropriatezza e sull'efficacia delle misure attuate;
- la ricomposizione del quadro degli interventi in atto sulla medesima persona.

Il PAI si articola nei diversi ambiti/dimensioni di vita, cui fanno riferimento i macro-bisogni/obiettivi del Progetto di Vita e le aspettative della persona con disabilità/non autosufficienza e della sua famiglia:

- Salute: interventi sanitari, sociali e socio-sanitari;
- Istruzione/Formazione;
- Occupazione;
- Mobilità;
- Casa;
- Socialità (interazioni/relazioni interpersonali, coinvolgimento nella e della comunità)
- Altro.

Nel Progetto devono essere definiti anche le risorse complessivamente necessarie del budget di progetto che le istituzioni e la persona con disabilità mettono a disposizione impiegano e/o dovrebbero impegnare per il raggiungimento degli obiettivi fissati.

La programmazione degli interventi e la presa in carico necessitano del raccordo informativo, anche telematico, dei Sistemi già in essere per i Servizi Sanitari, Sociosanitari e sociali, comprensivi del sistema informativo dell'INPS.

A partire dalla programmazione 2023, si avvia in Umbria una fase pilota di sperimentazione del PAI/Budget di progetto per **100 progetti personalizzati e partecipati da predisporre secondo i principi ed i criteri direttivi dettati dalla Legge 22 dicembre 2021, n. 227**, distribuiti sugli attuali 12 Distretti socio sanitari in base al numero delle persone con disabilità e non autosufficienti.

A supporto della sperimentazione, come sopra richiamato, da fine 2023 e per tutto il 2024, è prevista dalla Regione una intensa attività formativa per tutto il personale coinvolto.

Al fine quindi di accelerare il processo di attivazione dei 100 progetti, la Regione costituirà un gruppo di lavoro per la stesura di modalità di attuazione della sperimentazione. Successivamente dai risultati della sperimentazione si procederà alla stesura di **linee di indirizzo** con il coinvolgimento delle aree in cui siano stati sviluppati percorsi similari.

A tal proposito è utile ricordare che l'Umbria ha avviato una sperimentazione del modello del Budget di progetto, a supporto dei programmi terapeutico-riabilitativi individualizzati di un gruppo di utenti **con Disturbo da gioco d'azzardo e/o con altre Dipendenze in carico ai servizi ASL**, partendo da una rosa composta dai seguenti territori specifici: Alto Tevere, Perugino, Folignate, Ternano, che sarà ampliata in corso di avanzamento del progetto. I programmi individuali con Budget di salute sono attivati e gestiti nell'ambito dei gruppi territoriali costituiti da referenti ASL dei Servizi per le Dipendenze, dai referenti delle Zone Sociali e dai referenti del Terzo settore; gli elementi rilevanti che emergono all'interno dei quattro gruppi territoriali sono riportati nel confronto attivato entro la Comunità di Pratica regionale che comprende le tre componenti suddette (ASL-ZONE-Terzo settore) di tutti i territori regionali.

Inoltre, l'Umbria è stata inclusa insieme alla Campania e al FVG tra le Unità Operative Partner del Progetto CCM dell'Istituto Superiore di Sanità «Sperimentazione del "Budget di salute" quale strumento per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati **con particolare riferimento alle malattie mentali e alle dipendenze**», capofila Regione Emilia-Romagna. Sono state individuate quali Unità Operative Attuatrici i Dipartimenti di Salute Mentale delle due Aziende Sanitarie regionali più il Cersag per le attività di monitoraggio e valutazione esiti in tutto l'ambito regionale.

3.4 Azioni di supporto

Il **comma 166**, dell'articolo 1 della Legge 234/2021, individua le Azioni di supporto rispetto a :

- il rafforzamento degli ambiti territoriali sociali
- lo sviluppo del sistema dei servizi

Il rafforzamento degli ambiti territoriali sociali si basa sulla messa a disposizione di **una quota del FNA assegnata al reclutamento di operatori delle professionalità sociali** che sono dedicati alla tenuta del sistema dei servizi per la non autosufficienza e la disabilità. Il contributo verrà come sopra accennato erogato agli ATS dalla Regione.

4 VITA INDIPENDENTE

L'art. 19 della Convenzione ONU afferma in modo esplicito che le persone con disabilità devono avere "la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione" garantendo quindi "l'accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione". Si evidenzia che l'attuazione di tale articolo non può risolversi nei contributi indiretti ai progetti di vita indipendente: le varie forme di assistenza indiretta debbono intendersi come una delle possibili risposte ai bisogni delle persone con disabilità, ma non liberano gli Stati dall'obbligo di adattare i servizi e le strutture sociali alle esigenze di tutti, nell'ottica di una piena e reale inclusione. Per cui occorre che "i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.", art. 19 lett. c). Il supporto ad un progetto per la vita indipendente e all'inclusione nella società non è, quindi, di per sé sufficiente ad "assolvere gli obblighi" nei confronti di una persona né può escluderla dall'accesso ad altri servizi che la collettività offre.

In linea con l'art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, le risorse finanziarie riservate dal FNA ai progetti per la vita indipendente, previste nell'ambito del Piano Regionale Per la Non Autosufficienza, entreranno a regime nella programmazione ordinaria dei servizi, in armonia con la disciplina regionale in materia di vita indipendente ed in attuazione delle Linee guida per la vita indipendente di livello nazionale ed in integrazione delle risorse. L'obiettivo da perseguire è quello di realizzare percorsi di autonomia per persone con disabilità, che prevedono progetti coerenti con le misure già in essere afferenti al Fondo per il dopo di noi (Progetti per il dopo di noi) al Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), ai Fondi stanziati nell'ambito del POR FSE e al Fondo nazionale per la non autosufficienza (Progetti di vita indipendente) ed in coerenza con la Legge 22 dicembre 2021, n. 227.

Dal punto di vista attuativo si richiamano le Linee guida sulla vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità, elaborate e adottate dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali con D.D. n. 669 del 28 dicembre 2018 e da quanto altro stabilito dalle norme nazionali più recenti, nella declinazione delle finalità di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, e di prevedere le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per le persone che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia.

In continuità con il precedente Piano e con le già adottate Linee di indirizzo per i progetti di vita indipendente, si terrà conto dell'esigenza che le progettazioni legate al tema in oggetto proseguano il proprio percorso nella programmazione ordinaria dei servizi, tenendo conto di un elemento fondamentale quale la centralità della persona e la sua inclusione nella società, così come indicato nell'art. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità sopra richiamato.

Nel presente Piano si richiama l'attenzione alla elaborazione di un progetto di vita personalizzato e partecipato, elaborato dalle équipes multidisciplinari dei PUA, sulla base di una valutazione multidimensionale e multiprofessionale dell'UVM, e con la partecipazione della persona con disabilità e/o di chi la rappresenta. Tale progetto, in linea anche con quanto indicato nella Legge Delega sulla disabilità, dovrà essere in grado di individuare i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscano l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, tra cui la concreta opportunità possibilità di scegliere liberamente, in assenza di discriminazioni, il proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa, anche promuovendo e

garantendo diritto alla domiciliarietà delle cure e dei sostegni socio-assistenziali e socio-sanitari nella misura e con le modalità necessarie ad avere una vita personale e sociale dignitosa.

Ai fini dell'attuazione del presente piano regionale, si riportano di seguito le aree di intervento definite nelle linee guida ministeriali, che si sintetizzano in:

- **Assistente personale.** La figura dell'assistente personale assume un ruolo centrale nell'organizzazione di un progetto di vita indipendente. Nell'ottica della reale garanzia dei diritti umani e del godimento delle libertà fondamentali come sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006 è fondamentale garantire e promuovere la libera e consapevole scelta dell'assistente, fatte salve eventuali situazioni di necessità di ulteriore supporto volto a capacitare la persona nella scelta più appropriata alla specifica situazione di vita, le eventuali indicazioni rappresentate dalle équipe multiprofessionali e riportate nel progetto personalizzato. Il contributo economico per l'assistente personale legato all'obiettivo di autonomia va considerato, ove opportuno, nel quadro dell'analisi condotta dalle équipe multiprofessionali, parte di un più ampio insieme di aree di progettazione connesse all'obiettivo di autonomia dichiarata.
- **Forme dell'abitare in autonomia:** housing e cohousing. Il progetto è aperto alle molteplici forme, anche sperimentali e innovative, dell'abitare sociale. A tale proposito è raccomandata l'integrazione con le programmazioni del "Dopo di noi" di cui alla legge n. 112/2016, e con i progetti a valere sulle risorse del PNRR sostenuti dall'investimento 1.2, rispettando gli standard definiti con la disciplina attuativa. Rientreranno altresì sostegni finanziari mirati all'approccio all'indipendenza per chi voglia rendersi autonomo dalla famiglia.
- **Inclusione sociale e relazionale.** In tale contesto è possibile prevedere la fattispecie dell'assistenza sociale relazionale. Ciò nonostante, i servizi di questo tipo godono di diversi programmi specifici di finanziamento, essi saranno compresi nel progetto di vita indipendente solo nel caso in cui le équipe multiprofessionali li giudichino indispensabili per garantire la sostenibilità del progetto personalizzato. I servizi potranno essere legati al godimento del tempo libero, alla più ampia partecipazione alle plurime dimensioni della vita quotidiana, al rafforzamento dei legami e delle relazioni sociali, al supporto dell'inclusione lavorativa o all'apprendimento.
- **Domotica.** Utilizzo di nuove tecnologie (quali ad esempio, le tecnologie domotiche, le tecnologie per la connettività sociale, etc.), che riguardano la sicurezza degli utenti e l'autonomia nell'ambiente domestico (AAL) e contribuiscono a contrastare ogni forma di segregazione, ricordando che tali interventi non devono essere ricompresi negli elenchi di interventi afferenti al SSN.
- **Azioni di sistema.** Nell'elaborazione e formulazione dei progetti devono essere previste forme di coinvolgimento attivo del mondo associativo e della comunità di riferimento. Devono, inoltre, essere attuate azioni tese a sviluppare strategie che consentano di garantire il più a lungo possibile la condizione indipendente attraverso interventi di welfare di comunità e nuove forme di inclusione su base comunitaria, anche con la collaborazione delle Organizzazioni del Terzo settore, con specifico riferimento alle Associazioni di rappresentanza del volontariato, persone con disabilità e delle loro familiari.

Tali collaborazioni possono essere attivate secondo quanto previsto al comma 4 dell'art. 55 del Codice del Terzo Settore (CTS), secondo cui "l'individuazione degli enti del Terzo Settore con cui attivare il partenariato avviene anche mediante forme di accreditamento nel rispetto dei principi di trasparenza, imparzialità, partecipazione e parità di trattamento, previa definizione, da parte della pubblica amministrazione procedente, degli obiettivi generali e specifici dell'intervento, della durata e delle caratteristiche essenziali dello stesso nonché dei criteri e delle modalità per l'individuazione degli enti partner".

Sulla base di tali presupposti si tratta di progettare e rendere praticabile e sostenibile l'attivazione e il funzionamento di servizi a supporto dell'empowerment della persona con disabilità e/o di chi la rappresenta, in tal senso le Agenzie o Centri per la Vita indipendente sono espressione di consolidate e documentate

esperienze e competenze delle organizzazioni del Terzo Settore che rappresentano e tutelano i diritti e gli interessi delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Agenzie o Centri per la Vita indipendente consentono di offrire un servizio innovativo che fa da ponte tra le persone, le loro famiglie e i servizi presenti sul territorio.

In particolare, strutturati servizi di accoglienza, informazione, counseling e supporto alla pari si considerano un supporto essenziale per garantire, oltre che parità di opportunità e libertà di scelta, un coinvolgimento attivo e pienamente consapevole della persona e/o di chi la rappresenta nella definizione degli obiettivi da raggiungere attraverso la successiva attivazione di quanto più appropriati sostegni ed interventi definiti e previsti da un progetto personalizzato e partecipato.

Suddetti servizi dovranno consentire di qualificare e potenziare, in termini di appropriatezza e sostenibilità, l'offerta di servizi, facilitando e favorendo le persone con disabilità nell'accesso e nella fruizione delle diverse prestazioni, agevolazioni ed interventi, quali risorse ed opportunità per il conseguimento di maggiori livelli di salute, di ben-essere e di funzionamenti personali nel quadro dei diritti fondamentali.

Per raggiungere tale scopo risulta strategico poter fare affidamento su di un sistema regionale per la Vita Indipendente fatto di conoscenze, esperienze, procedure e strumenti operativi, condivisi da una rete regionale di sportelli o servizi territoriali per la Vita Indipendente i quali faranno riferimento, a livello organizzativo ed operativo, all'Agenzia Umbra per la Vita Indipendente secondo un modello Hub-Spoke in grado di rendere disponibile, in maniera diffusa e facilitata, anche digitale, l'accesso e la fruizione di percorsi di empowerment individuale e personalizzato.

4.1 Destinatari degli interventi

Gli interventi saranno dedicati, di norma, a persone con disabilità maggiorenni, la cui disabilità non sia determinata da naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità. Tuttavia, limitatamente ai progetti di continuità, che prevedono la proroga o l'estensione di programmi già avviati, sarà possibile confermare i servizi alle persone con disabilità per le quali intervengano patologie legate all'invecchiamento. Nella selezione dei beneficiari viene data preferenza alle persone con disabilità in condizione di maggiore bisogno in esito ad una valutazione multidimensionale, che tenga conto almeno delle limitazioni dell'autonomia, della condizione familiare, abitativa ed ambientale, nonché delle condizioni economiche della persona con disabilità. Un fondamentale criterio da tenere in considerazione, inoltre, riguarda le scelte che favoriscano i percorsi di deistituzionalizzazione, di non istituzionalizzazione e il contrasto ad ogni forma di segregazione o di isolamento delle persone con disabilità. I progetti devono considerare tutte le tipologie di limitazioni corporee e funzionali, il rischio di discriminazione plurima e la prospettiva di genere. I percorsi promuovono quindi il mantenimento dell'abitare a domicilio anche della persona con disabilità priva di nucleo familiare, promuovendo percorsi di mantenimento dell'autonomia. Con specifico riferimento alle persone con disabilità intellettiva devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte.

Per meri fini di chiarezza ed esaustività si riporta di seguito la griglia di sintesi con i criteri di selezione dei beneficiari inseriti nei progetti per la vita indipendente, individuati in esito alla valutazione multidimensionale.

Criteri di selezione	Si/no
Limitazioni dell'autonomia	
Condizione familiare	
Condizione abitativa e ambientale	

Condizione economica della persona con disabilità e della famiglia	
Incentivazione dei processi di de-istituzionalizzazione. Contrasto alla segregazione e all'isolamento	
Altro (specificare)	

4.2 Le risorse stanziare

In continuità con la programmazione nazionale riferita ai precedenti trienni, per la Regione Umbria sono state stanziare, per ciascun anno del triennio 2022-2024, risorse finanziarie pari ad € 240.000,00 a cui si aggiunge un co-finanziamento pari ad € 60.000,00 (ovvero almeno pari al 20% dell'intero progetto) per un totale di n. 3 Ambiti Territoriali/Zone Sociali (Allegato 2 al Decreto del 17/12/2022). In continuità con quanto già attuato nelle annualità precedenti, le Zone Sociali verranno selezionate sulla base della presentazione di un'istanza di adesione.

4.2.1 Ambiti finanziabili Vita Indipendente

Tabella 4

	Numero ambiti	Popolazione residente 18-64 al 01/01/2022 (dati provvisori)	ambiti finanziabili
ABRUZZO	24	766.815	4
BASILICATA	9	330.485	2
CALABRIA	32	1.120.436	6
CAMPANIA	60	3.484.042	18
EMILIA ROMAGNA	38	2.672.671	14
FRIULI VENEZIA GIULIA	18	707.722	4
LAZIO	37	3.511.673	18
LIGURIA	18	870.858	5
LOMBARDIA	91	6.064.741	31
MARCHE	23	886.060	5
MOLISE	7	175.156	1
PIEMONTE	32	2.513.264	13
PUGLIA	45	2.385.771	12
SARDEGNA	25	962.085	5
SICILIA	55	2.916.278	15
TOSCANA	28	2.185.181	11
UMBRIA	12	505.390	3
VAL D'AOSTA	1	74.091	1
VENETO	21	2.948.019	15
Totale	576	35.080.738	183

5 PROGRAMMAZIONE DELLE RISORSE FINANZIARE PER LA REALIZZAZIONE DEI LEPS DI EROGAZIONE E DI PROCESSO

Per la realizzazione dei LEPS e degli Obiettivi di servizio di cui sopra, di seguito si riportano le risorse del PNNA per la Regione Umbria e la successiva **Matrice di programmazione** rispetto all’allocazione delle risorse finanziarie. **Le risorse di cui alla tabella 2 vengono con il presente Piano, assegnate alle Aziende sanitarie territoriali in base ai criteri previsti dalla DCRU 290/2009 con ponderazione tra le variabili previste - presenza di ultrasessantacinquenni e di invalidi con indennità di accompagnamento – al 50%.**

5.1 Quote di riparto FNA

Tabella 1

		2022	2023	2024
Abruzzo	2,37	18.660,00	18.976,00	20.120,00
Basilicata	1,05	8.267,00	8.407,00	8.914,00
Calabria	3,42	26.928,00	27.383,00	29.035,00
Campania	8,54	67.241,00	68.376,00	72.501,00
Emilia-Romagna	7,75	61.020,00	62.051,00	65.794,00
Friuli-Venezia Giulia	2,34	18.424,00	18.736,00	19.866,00
Lazio	9,15	72.043,00	73.260,00	77.680,00
Liguria	3,28	25.825,00	26.262,00	27.846,00
Lombardia	15,93	125.427,00	127.545,00	135.239,00
Marche	2,80	22.046,00	22.419,00	23.771,00
Molise	0,65	5.118,00	5.204,00	5.518,00
Piemonte	7,91	62.280,00	63.332,00	67.153,00
Puglia	6,68	52.596,00	53.484,00	56.711,00
Sardegna	2,92	22.991,00	23.379,00	24.790,00
Sicilia	8,19	64.485,00	65.574,00	69.530,00
Toscana	7,02	55.273,00	56.206,00	59.597,00
Umbria	1,71	13.464,00	13.691,00	14.517,00
Valle d'Aosta	0,25	1.968,00	2.002,00	2.122,00
Veneto	8,04	63.304,00	64.373,00	68.256,00
TOTALE	100,00	787.360,00	800.660,00	848.960,00

La Tabella 2 che segue indica, rispetto ai criteri sopra espressi, le quote di riparto del FNA assegnate a Regione Umbria, che vengono destinate alle Aziende sanitarie territoriali con vincolo di destinazione ai Distretti socio sanitari.

Tabella 2 Quote FNA riparto tra le Aziende sanitarie territoriali

Distretti	2022	2023	2024
Alto Tevere	1.036.544	1.054.020	1.117.611
Alto Chiascio	879.460	894.287	948.241
Perugia	2.625.467	2.669.731	2.830.800
Assisi	908.747	924.068	979.818
Trasimeno	876.252	891.025	944.782
Media Valle del Tevere	866.041	880.642	933.773
Azienda Usl Umbria 1	7.192.509	7.313.773	7.755.025
Valnerina	193.381	196.642	208.506
Foligno	1.742.284	1.771.658	1.878.545
Spoletto	807.296	820.907	870.434
Orvieto	704.333	716.208	759.418
Narni - Amelia	786.470	799.729	847.978
Terni	2.037.726	2.072.082	2.197.094
Azienda Usl Umbria 2	6.271.491	6.377.227	6.761.975
UMBRIA	13.464.000	13.691.000	14.517.000

5.2 Matrice di programmazione

Sulla base quindi della Tabella 1 (quote riparto FNA) si evidenzia la seguente **matrice di programmazione triennale** al netto delle risorse destinate a specifiche attività di cui alle tabelle 3 (rafforzamento dei PUA) e tabella 4 (progetti V.I.).

MATRICE DI PROGRAMMAZIONE FONDI PER LA NON AUTOSUFFICIENZA REGIONE UMBRIA - PERIODO 2022-2024									
Fondi per la non autosufficienza Regione Umbria 2022-2024				Tot.	41.672.000,00 €				
					Non autosuff. 60%	Disabilità 40%			
					Alta + grav.ma	Bassa + grave			
Base di calcolo su assegnazione fondi al 60/40 %					25.003.200,00 €	16.668.800,00 €			
Alta assistenza					Bassa assistenza				
Anziani	Assist. Domiciliare tutelare e socio-sanitaria - co-housing - domotica - telesoccorso e teleassistenza	Comma 162 a	25%	6.250.800,00 €	Assist. Domiciliare tutelare e socio-sanitaria - co-housing - domotica - telesoccorso e teleassistenza	Comma 162 a	20%	3.333.760,00 €	
	Servizio sociale di sollievo (anche ricoveri) - sostituzione badanti - emergenze temporanee e diurne e notturne - volontari e terzo settore - frequenza CAD	Comma 162 b	10%	2.500.320,00 €	Servizio sociale di sollievo (anche ricoveri) - sostituzione badanti - emergenze temporanee e diurne e notturne - volontari e terzo settore - frequenza CAD	Comma 162 b	15%	2.500.320,00 €	
	Serv. Sociale Supporto - qualificazione assistenti familiari (formulazione elenco da parte del Comune)	Comma 162 c	5%	1.250.160,00 €	Serv. Sociale Supporto - qualificazione assistenti familiari	Comma 162 c	10%	1.666.880,00 €	
	Contributi assistenza indiretta	Comma 164	10%	2.500.320,00 €	Contributi assistenza indiretta	Comma 164	5%	833.440,00 €	
				50%	Tot.	12.501.600,00 €	50%	Tot.	8.334.400,00 €
Gravissime					Gravi				
Disabili	Assist. Domiciliare tutelare e socio-sanitaria - co-housing - domotica - telesoccorso e teleassistenza	Comma 162 a	25%	6.250.800,00 €	Assist. Domiciliare tutelare e socio-sanitaria - co-housing - domotica - telesoccorso e teleassistenza	Comma 162 a	25%	4.167.200,00 €	
	Servizio sociale di sollievo (anche ricoveri) - sostituzione badanti - emergenze temporanee e diurne e notturne - volontari e terzo settore - frequenza CAD - CSR	Comma 162 b	10%	2.500.320,00 €	Servizio sociale di sollievo (anche ricoveri) - sostituzione badanti - emergenze temporanee e diurne e notturne - volontari e terzo settore - frequenza CAD - CSR	Comma 162 b	15%	2.500.320,00 €	
	Serv. Sociale Supporto - qualificazione assistenti familiari	Comma 162 c	5%	1.250.160,00 €	Serv. Sociale Supporto - qualificazione assistenti familiari	Comma 162 c	5%	833.440,00 €	
	Contributi assistenza indiretta	Comma 164	10%	2.500.320,00 €	Contributi assistenza indiretta	Comma 164	5%	833.440,00 €	
				50%	Tot.	12.501.600,00 €	50%	Tot.	8.334.400,00 €
				Totale generale :	25.003.200,00 €	Totale generale :	16.668.800,00 €		

Si sottolinea che tali risorse rispetto al LEPS di erogazione – comma 162 - verranno integrate anno per anno in base alla tabella ministeriale succitata relativa al “livello di implementazione per ogni servizio riferito alla specifica annualità”. A tal proposito i Distretti con gli Ambiti possono variare le percentuali programmate al variare dei bisogni del proprio territorio fermo restando però l’implementazione su base 10%.

Il disposto più volte richiamato del comma 163 della Legge 234 è teso a garantire alle persone in condizioni di non autosufficienza (persone con disabilità anziani) la fruizione di adeguati servizi sociali attraverso la valutazione effettuata nei PUA dalle équipe ivi operanti su cui anche le Aziende sanitarie dovranno investire. Il PNNA prevede tra le “azioni di supporto” un apposito finanziamento dedicato al rafforzamento dei PUA per le professioni afferenti all’ambito sociale come di seguito specificato nella tabella

Tabella 3 personale PUA per regione

Regioni	Quota %	unità personale			Importo (€)		
		2022	2023	2024	2022	2023	2024
Abruzzo	2,37	12	50	50	480.000	2.000.000	2.000.000
Basilicata	1,05	5	19	19	200.000	760.000	760.000
Calabria	3,42	17	67	67	680.000	2.680.000	2.680.000
Campania	8,54	43	128	128	1.720.000	5.120.000	5.120.000
Emilia-Romagna	7,75	39	84	84	1.560.000	3.360.000	3.360.000
Friuli-Venezia Giulia	2,34	12	38	38	480.000	1.520.000	1.520.000
Lazio	9,15	46	83	83	1.840.000	3.320.000	3.320.000
Liguria	3,28	16	39	39	640.000	1.560.000	1.560.000
Lombardia	15,93	80	198	198	3.200.000	7.920.000	7.920.000
Marche	2,8	14	49	49	560.000	1.960.000	1.960.000
Molise	0,65	3	15	15	120.000	600.000	600.000
Piemonte	7,91	39	72	72	1.560.000	2.880.000	2.880.000
Puglia	6,68	33	96	96	1.320.000	3.840.000	3.840.000
Sardegna	2,92	15	53	53	600.000	2.120.000	2.120.000
Sicilia	8,19	41	118	118	1.640.000	4.720.000	4.720.000
Toscana	7,02	35	63	63	1.400.000	2.520.000	2.520.000
Umbria	1,71	9	26	26	360.000	1.040.000	1.040.000
Valle d'Aosta	0,25	1	2	2	40.000	80.000	80.000
Veneto	8,04	40	50	50	1.600.000	2.000.000	2.000.000
Totale	100	500	1250	1250	20.000.000	50.000.000	50.000.000

Tali fondi di cui alla tabella 3 **verranno assegnati dalla Regione alle 12 Zone sociali** – fermo restando che già nel 2023 le risorse disponibili consentiranno l'assunzione di almeno due unità per ogni ambito e che la previsione di spesa a livello statale è a regime a partire da tale anno - in base a criteri regionali stabiliti, e comunque entro 30 giorni dall'approvazione del presente PRINA da parte dell'Assemblea legislativa.

Rispetto ai vincoli assunzionali la reale possibilità di dare attuazione a quanto stabilito dal Decreto del 17/12/2022 è direttamente collegata al superamento degli adempimenti già individuati nel Piano nazionale e che per esaustività di seguito si riportano ... *"Ogni ambito avrà la possibilità di disporre di 80.000 euro annui da utilizzare in base alle proprie esigenze e in coerenza con l'esercizio di coordinamento svolto dalla regione di appartenenza, per sostenere la spesa per personale con professionalità sociale da assumere con contratto a tempo indeterminato (previa verifica con Ministero sulla base di una nostra nota di richiesta chiarimenti). Nel breve periodo si cercherà di inserire nell'ordinamento un provvedimento finalizzato al superamento dei limiti assunzionali che si ritiene indispensabile al fine di rendere concreto l'incremento di personale nei PUA. Rimane ancora da individuare la soluzione rispetto al necessario rafforzamento dei PUA anche con personale dotato di professionalità amministrativa (ulteriore cosa per la quale si può chiedere riscontro), per la quale si dovranno individuare apposite risorse finanziarie e introdurre nell'ordinamento il relativo provvedimento normativo"*, e rinviando, nel nostro piano, l'attuazione dell'assunzione al superamento degli impedimenti come previsti da quanto sopra riportato.

6 MONITORAGGIO E RENDICONTAZIONE PNNA A VALERE SU FNA

Con cadenza quadrimestrale il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali convoca le Regioni al fine di seguire l'andamento e accompagnare l'attuazione degli interventi previsti nei LEPS.

E' adempimento delle Aziende sanitarie territoriali e delle Zone sociali compilare in forma integrata l'ALLEGATO D "risorse erogate per aree di intervento" e l'ALLEGATO E "beneficiari degli interventi" di cui al DPCM 3 ottobre 2022 di approvazione del PNNA, nel flusso SIOSS (Sistema Informativo dell'offerta dei servizi sociali). La mancata rendicontazione, entro il 31 dicembre, nel SIOSS non permetterà l'erogazione delle somme di competenza.

Rispetto all'ALLEGATO F "costituzione/rafforzamento dei PUA", la rilevazione è a carico delle Zone sociali che dovranno rendicontare il personale assunto e il tipo di professionalità

Spetta invece alla Regione la compilazione dell'ALLEGATO C "monitoraggio dei flussi finanziari"

6.1 Allegato C) MONITORAGGIO DEI FLUSSI FINANZIARI (la rilevazione è regionale)
da inviare per ogni annualità

6.1.1 Riparto delle risorse

Atto che dispone il riparto delle risorse	Numero e data del provvedimento
Indicare i criteri e gli indicatori utilizzati per il riparto agli Ambiti territoriali	
Denominazione dell'ambito territoriale	Importo

6.1.2 Estremi del pagamento quietanzato (numero, data) e importi liquidati

Denominazione dell'ambito territoriale	Annualità	
	Numero e data del pagamento	Importo
Note		

6.2 Allegato D) RENDICONTAZIONE SULL'UTILIZZO DELLE RISORSE ANNUALITÀ (la rilevazione è di Ambito e Distretto)

6.2.1 Risorse erogate per aree prioritarie di intervento

AREE DI INTERVENTO	Persone anziane Non Autosufficienti + 65 anni		Persone con Disabilità		Totale
	Alto bisogno assistenziale	Basso bisogno assistenziale	Gravissime	Gravi	
<p>Art. 1, comma 162 lett. a) assistenza domiciliare sociale e assistenza sociale integrata con i servizi sanitari, quale servizio rivolto a persone anziane non autosufficienti o a persone anziane con ridotta autonomia o a rischio di emarginazione, che richiedono supporto nello svolgimento delle attività fondamentali della vita quotidiana caratterizzato dalla prevalenza degli interventi di cura della persona e di sostegno psico-socio-educativo anche ad integrazione di interventi di natura sociosanitaria; soluzioni abitative, anche in coerenza con la programmazione degli interventi del PNRR, mediante ricorso a nuove forme di coabitazione solidale delle persone anziane, rafforzamento degli interventi delle reti di prossimità intergenerazionale e tra persone anziane, adattamenti dell'abitazione alle esigenze della persona con soluzioni domotiche e tecnologiche che favoriscono la continuità delle relazioni personali e sociali a domicilio, compresi i servizi di telesoccorso e teleassistenza;</p>					
<p>Art. 1, comma 162 lett. b) servizi sociali di sollievo per le persone anziane non autosufficienti e le loro famiglie, quali: il pronto intervento per le emergenze temporanee, diurne e notturne, gestito da personale qualificato; un servizio di sostituzione temporanea degli assistenti familiari in occasione di ferie, malattia e maternità; l'attivazione e l'organizzazione mirata dell'aiuto alle famiglie valorizzando la collaborazione volontaria delle risorse informali di prossimità e quella degli enti del Terzo settore anche mediante gli strumenti di programmazione e progettazione partecipata secondo quanto previsto dal codice del Terzo settore, di cui al decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, nonché sulla base delle esperienze di prevenzione, di solidarietà intergenerazionale e di volontariato locali; frequenza centri diurni e semiresidenziali.</p>					
<p>Art. 1, comma 162 lett. c) servizi sociali di supporto per le persone anziane non autosufficienti e le loro famiglie, quali la messa a disposizione di strumenti qualificati per favorire l'incontro tra la domanda e l'offerta di lavoro degli assistenti familiari, in collaborazione con i Centri per l'impiego del territorio, e l'assistenza gestionale, legale e amministrativa alle famiglie per l'espletamento di adempimenti.</p>					

Art. 1, comma 164 Gli ATS garantiscono l'offerta dei servizi e degli interventi di cui alle aree individuate al comma 162. L'offerta può essere integrata da contributi, diversi dall' indennità di accompagnamento di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, per il sostegno della domiciliarità e dell'autonomia personale delle persone anziane non autosufficienti e il supporto ai familiari che partecipano all'assistenza.				
Contributi di cui al comma 164 e sostegno ai soggetti di cui all'art.1, co.255 della legge 205/2017				

6.3 Risorse erogate per Progetti in materia di vita indipendente ed inclusione nella società delle persone con disabilità. (dalla rendicontazione dell'annualità 2019)

	Importo destinato	Descrizione dell'intervento
Assistente personale		
Abitare in autonomia		
Inclusione sociale e relazionale		
Trasporto sociale		
Domotica		
Azioni di sistema		
Totale		

Descrivere gli interventi suddividendoli per le seguenti aree:

- Assistente personale: indicare l'area di utilizzo: se presso il domicilio familiare, a supporto dell'housing/co-housing, a sostegno delle attività di inclusione sociale e relazionale, per il trasporto sociale o altro. Specificare se esiste un albo regionale degli assistenti personali.
- Abitare in autonomia: specificare se l'intervento è rivolto a forme di housing e/o di co- housing sociale.
- Inclusione sociale e relazionale: indicare la tipologia dell'intervento (attività sportive, culturali, relazionali, di orientamento al lavoro, etc.).
- Trasporto sociale: indicare la tipologia del servizio, se, cioè, convenzioni con i trasporti pubblici o con i trasporti privati, specificare il coinvolgimento dell'assistente personale e l'eventuale acquisto/noleggio mezzi specializzati.
- Domotica: specificare gli strumenti previsti

Azioni di sistema: descrivere ciascun intervento previsti

6.4 ALLEGATO E) BENEFICIARI DEGLI INTERVENTI (la rilevazione è di ambito e distretto)

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.

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

Persone anziane non autosufficienti + 65 anni					
Classi d'età	Alta intensità		Bassa intensità		Tot
	M	F	M	F	
65-74					
75 anni e oltre					
Totale					

Classi di età	Persone con disabilità		
	Gravissime	Gravi	Tot
< 18 anni			
18-24			
25-34			
35-44			
55-64			
Totale			

6.4.2 Persone assistite secondo aree di intervento comma 162 lett. a-b-c e comma 164

Aree di intervento	Persone anziane	Numero persone assistite in condizione di disabilità grave
a) assistenza domiciliare, sociale e assistenza sociale integrata con i servizi sanitari quale servizio rivolto a persone anziane non autosufficienti o a persone anziane con ridotta autonomia o a rischio di emarginazione		
b) servizi sociali di sollievo per le persone anziane non autosufficienti e le loro famiglie		
c) servizi sociali di supporto per le persone anziane non autosufficienti e le loro famiglie		
d) Sostegno ai soggetti di cui all'art.1, co.255 della legge 205/2017		

6.4.3 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;	
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 $QI \leq 34$ 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.	

6.5 Vita indipendente

6.5.1 Numero di persone inserite in Progetti di vita indipendente

Classe d'età	Persone inserite in progetti di vita indipendente		
	Maschi	Femmine	Totale
18-24 anni			
25-34 anni			
35-44 anni			
45-54 anni			
55-64 anni			
65 e oltre			
Totale			

Indicare il numero di persone inserite in progetti attivi al 31.12

6.5.2 Criteri di selezione dei beneficiari inseriti nei Progetti di Vita indipendente

Indicare i criteri di preferenza utilizzati nella selezione dei beneficiari:

Criteri di selezione	Sì/No
Limitazioni dell'autonomia	
Condizione familiare	
condizione abitativa e ambientale	
condizione economica della persona con disabilità e della sua famiglia	
Incentivazione dei processi di de-istituzionalizzazione, contrasto alla segregazione e all'isolamento	
Altro (specificare)	

6.5.3 Numero di beneficiari per aree di intervento

Aree di intervento	Numero
Assistente personale	
Abitare in autonomia	
Inclusione sociale e relazionale	
Trasporto sociale	
Domotica	
Azioni di sistema	

6.6 ALLEGATO F) Costituzione/Rafforzamento dei PUA (la rilevazione è a carico dell'Ambito)

Denominazione ambito territoriale finanziato	Importo finanziamento	Unità personale assunto	Tipo professionalità

7 RISORSE PRINA STANZIATE SUL BILANCIO REGIONALE: MONITORAGGIO E RENDICONTAZIONE DEL FRNA

Come sopra descritto, con l'adozione del PNNA il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali ha espresso una programmazione di transizione della non autosufficienza, spinto dalla Legge di approvazione del Bilancio dello Stato L. 234/21 che ha istituito i Livelli essenziali delle prestazioni sociali LEPS con finanziamento dedicato. Inoltre come riportato al Capitolo precedente del presente PRINA, il Ministero ha attivato un flusso informativo denominato Sistema informativo dell'offerta dei servizi sociali (SIOSS) che gli Enti coinvolti, ognuno per propria competenza, devono implementare ogni anno.

Gli enti dovranno rendicontare nel portale SIOSS solamente i dati finanziati dal FNA.

In Umbria il Fondo per la non autosufficienza FNA è integrato da risorse del Bilancio regionale; nello specifico a valere sullo stanziamento annualità 2022 del Bilancio 2022-2024 sono state impegnate risorse pari a 4 milioni di euro; per le annualità 2023 e 2024, il Bilancio pluriennale 2023-2025 ha una previsione di euro 3 milioni annui. Il riparto tra le Aziende sanitarie del territorio avviene in base a quanto stabilito dalla DCRU 290/2009 e DGR 1708/2009 con ponderazione tra le variabili previste (presenza di ultrasettantacinquenni e di invalidi con indennità di accompagnamento) al 50%.

Le prestazioni che le risorse del bilancio regionale finanziano sono quelle indicate nella Legge regionale 4 giugno 2008 n. 9, Regolamento n. 4/2009 nell'ambito delle seguenti tipologie:

- a) Interventi a carattere domiciliare
- b) Interventi a carattere semiresidenziale
- c) Interventi a carattere residenziale
- d) Interventi volti a facilitare la vita indipendente del soggetto non autosufficiente tramite dotazione di ausili, attrezzature e presidi non finanziati da altre leggi
- e) Interventi volti a facilitare l'accesso e la frequenza alle attività scolastiche e formative dei disabili in età evolutiva.

Le Aziende sanitarie locali e gli Ambiti sono sottoposte a rendicontare annualmente alla Regione, **entro il 30 aprile** su quanto speso rispetto alle attività programmate e, solo a seguito di positiva valutazione rispetto all'attuazione degli interventi, gli uffici competenti procedono all'erogazione delle risorse assegnate.

Nello specifico alla luce della messa a regime del flusso ministeriale SIOSS **quale adempimento informativo per la rendicontazione delle risorse esclusivamente del FNA**, si ritiene superata la modalità di rendicontazione disposta dall'Allegato alla DGR n. 1569/2017 "Scheda di rendicontazione delle spese per le prestazioni/interventi non autosufficienza".

Nello specifico - fermo restando gli adempimenti ministeriali relativi al popolamento del flusso SIOSS - le Aziende sanitarie del territorio con gli Ambiti dovranno produrre entro il 30 aprile :

1) il PIANO ATTUATIVO TRIENNALE DEL PRINA 2022-2024 articolato per annualità, nel rispetto dell'art.12 c.3 Legge regionale n. 9/2008 - **entro 30 giorni dall'approvazione del PRINA 2022-2024** - quale strumento di programmazione attuativa locale a livello di Azienda sanitaria e Zona sociale. Tale Piano deve indicare destinatari, modalità e tempi di impiego di risorse certi così come stabilito dalla DGR 1708/09 e dovrà essere sottoposto a valutazione di congruità con la programmazione regionale.

2) produrre una rendicontazione - **con separata evidenza di quanto finanziato dal FNA, rispetto alle attività di cui al finanziamento del bilancio regionale** – rispetto al processo di resoconto delle spese effettivamente sostenute per la realizzazione degli interventi programmati, compresi quelli relativi all'assistenza indiretta - **corredata da un'apposita e dettagliata relazione**, che illustri le attività poste in essere, nel rispetto della programmazione di cui al presente PRINA.

La relazione dovrà dare evidenza delle attività e dei servizi attivati in armonia con la programmazione dei LEPS e con quanto previsto dall'art. 407 "Clausole valutative" T.U. in materia di Sanità e servizi sociali, nello specifico:

- 1) il dato relativo alle persone non autosufficienti e persone con disabilità in Umbria (bassa e alta intensità) distinto per Minori, Adulti e Anziani a confronto con l'anno precedente;
- 2) la situazione di ogni Distretto e rispettiva Zona sociale che evidenzia le aree di intervento per gruppi di popolazione, tipologia di prestazioni e spesa relativa, a confronto con l'anno precedente;
- 3) il tempo medio di attesa intercorso tra il momento della presa in carico della persona non autosufficiente e il numero dei Patti per la cura e il benessere (Piani personalizzati e partecipati) sottoscritti con la persona e/o famiglia
- 4) in che modo le politiche del Fondo hanno contribuito a) all'obiettivo del mantenimento a domicilio delle persone non autosufficienti, b) all'obiettivo di incremento del sistema di protezione sociale e di cura delle persone non autosufficienti e delle relative famiglie.
- 5) Stato di avanzamento della sperimentazione "100 progetti per un Welfare 4.0"
- 6) Servizi attivati rispetto ai LEPS

La rendicontazione unitamente alla relazione, **dovrà essere articolata su base distrettuale e sarà di accompagnamento al Bilancio aziendale, contabilità separata per la non autosufficienza**, di cui alla DGR 1853/2008 ai sensi di quanto previsto dall'art. 83 comma 1 lettera a.3 del TU Legge regionale n. 11/2015.

La successiva **valutazione** degli interventi nonché la verifica della corretta rendicontazione, rispetto all'attuazione della programmazione PRINA, avverrà quindi in sede di parere di congruità al bilancio di esercizio dell'Azienda sanitaria.

8 ALLEGATO 1: SCHEMA DI ACCORDO DI PROGRAMMA

SCHEMA DI ACCORDO DI PROGRAMMA

TRA

Il Comune di, capofila della Zona Sociale n..... Umbria con sede legale e domicilio fiscale a,,, (C.F.....), rappresentato dal/la dirigente della nato/a ad il , domiciliato/a per la carica presso il Comune suddetto, il/la quale interviene esclusivamente a nome, per conto e nell'interesse dell'Ente che rappresenta, qui di seguito denominata "Comune"

E

L'Azienda Usl Umbria....., con sede legale e domicilio fiscale a, (C.F.), rappresentata dal direttore generale nato/a a il , domiciliato/a per la carica presso l'Azienda suddetta, il quale interviene esclusivamente a nome, per conto e nell'interesse dell'Ente che rappresenta, qui di seguito denominata "Azienda";

PREMESSA

Ai sensi dell'art. 15, comma 1, L. n. 241/1990 "le amministrazioni pubbliche possono sempre concludere tra loro accordi per disciplinare lo svolgimento in collaborazione di attività di interesse comune" e per detti accordi si osservano, in quanto applicabili, le disposizioni previste dall'articolo 11, commi 2 e 3, nel rispetto di precise condizioni disposte per legge.

Richiamata la normativa in materia di integrazione socio-sanitaria, in particolare:

- il D.lgs n. 229/99 "Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale", a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419 che affida le attività socio sanitarie ad elevata integrazione sanitaria e sanitarie a rilevanza sociale al Distretto quale contesto territoriale dove si realizza il Programma delle Attività Territoriali (PAT) e dove sono assicurati i servizi di assistenza primaria relativi alle attività sanitarie e socio sanitarie;

- la L. n. 328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi servizi sociali";

Richiamati il D.P.C.M. 29 novembre 2001 'Definizione dei livelli essenziali di assistenza' e il D.P.C.M 12 gennaio 2017 'Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza';

Richiamate inoltre la Legge 33/2017, il D.lgs. 147/2017 e la Legge 234/2021;

Allo scopo di disciplinare la collaborazione organizzativa e professionale in materia di integrazione sociosanitaria e, nello specifico del presente Atto, per le persone in condizione di non autosufficienza o di disabilità;

CONVENGONO

Titolo I – Intesa istituzionale e ambiti di cooperazione

Art 1 - Finalità

Il presente Accordo di Programma, ai sensi della normativa richiamata in premessa intende avviare un processo di integrazione dei servizi e tra servizi che, consenta di definire e attuare:

- a) il sistema locale degli interventi e dei servizi sociosanitari, atti a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, i diritti/bisogni di salute delle persone che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di supporto e protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di sostegno, garantendo i livelli essenziali previsti dai rispettivi Enti;
- b) le modalità organizzative dei servizi e le risorse strutturali e professionali;
- c) i sistemi informativi applicati, le relative modalità di dialogo operativo, nonché le attività di monitoraggio e valutazione del sistema integrato;

L'Attivazione di progetti e percorsi di innovazione sociale, per sperimentare nuovi modelli di intervento ai bisogni emergenti,

- d) progetti e percorsi di innovazione sociale innovativi che permettano il diffondersi del metodo della progettazione personalizzata e partecipata e del budget di progetto, facendo leva sui principi di personalizzazione, tempestività, temporaneità e corresponsabilità sperimentando e consentano di sperimentare processi virtuosi a matrice corale di intervento, valorizzando la sussidiarietà come processo di capacitazione tanto dei soggetti sociali quanto di quelli istituzionali . In tale prospettiva il cittadino non più solo paziente/utente del welfare, ma egli stesso produttore di welfare e soggetto attivo nella rete dei servizi e il welfare di comunità strumento all'interno del quale "incubare" percorsi di innovazione sociale attraverso lo scambio continuo e costante tra il sistema dell'offerta sociale, le sue reti e le comunità sul territorio.

Art. 2 - Oggetto

Il presente Accordo di Programma definisce l'intesa interistituzionale e gli accordi di cooperazione organizzativa, gestionale e professionale necessari per l'attuazione del **Livello Essenziale delle Prestazioni** relativo al Processo assistenziale integrato dedicato alle persone non autosufficienti o in condizione di disabilità, che necessitano di interventi di tipo sia sociale che sanitario, secondo le disposizioni del Comma 163 della L. 243/2021.

Art. 3 - Percorso assistenziale integrato

Il Percorso assistenziale integrato dedicato alle persone non autosufficienti o con disabilità è costituito dalle macrofasi: accesso, prima valutazione, valutazione multidimensionale, elaborazione del piano assistenziale individualizzato, monitoraggio degli esiti di salute, come definite all'allegato A del presente Accordo.

Art. 4 - Cooperazione interprofessionale

In riferimento alle disposizioni del Comma 163 della L. 243/2021, e come definito all'allegato A del presente accordo, la cooperazione interprofessionale si basa sulla costituzione dell'equipe integrata di ambito composta da personale adeguatamente formato e numericamente sufficiente appartenente al Servizio sanitario nazionale e agli ATS. L'equipe integrata assicura la funzionalità delle unità di valutazione multidimensionale (UVM) della capacità e della performance, attuale potenziale, bio-psico-sociale dell'individuo, anche al fine di delineare la migliore combinazione di interventi sul contesto e/o sulla/per la persona e conseguentemente di risposta al bisogno e il carico assistenziale, laddove necessario e nella misura necessaria, per consentire la permanenza della persona in condizioni di non autosufficienza nel proprio contesto di vita in condizioni di dignità, sicurezza e comfort, riducendo il rischio di isolamento sociale e il ricorso ad istituzionalizzazione od ospedalizzazioni non strettamente necessarie. A questo scopo l'ambito territoriale sociale e il distretto sanitario definiscono i principi, gli obiettivi e i contenuti del processo assistenziale integrato, e coordinano gli strumenti di valutazione dei bisogni complessi e verificano e valutano risultati ed impatto degli interventi.

Art. 5 - Cooperazione organizzativa

In riferimento alle disposizioni del Comma 163 della L. 243/2021, e come definito all'allegato B del presente accordo, il percorso assistenziale integrato è garantito attraverso punti unici di accesso (PUA), che hanno la sede operativa presso le Case della comunità, laddove istituite.

Presso i PUA operano equipe integrate composte da personale adeguatamente formato e numericamente sufficiente appartenente al Servizio sanitario nazionale e agli ATS, che assicurano la funzionalità delle unità di valutazione multidimensionale (UVM) e, coerentemente con la prospettiva del progetto personalizzato e partecipato inteso come progetto "ombrello" sotto il quale andare a collocare ogni misura, progetto e piano specifico già attivato o da attivare, definiscono il progetto di assistenza individuale integrata (PAI), contenente l'indicazione degli interventi modulati secondo l'intensità del bisogno assistenziale.

Art. 6 - Modalità di integrazione degli interventi

L'erogazione di interventi, servizi o attività, secondo modalità dirette o indirette, è necessariamente definita dal Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) elaborato nell'ambito del percorso assistenziale. Lo stesso PAI definisce anche l'indispensabile integrazione puntuale tra interventi, servizi o attività riferiti a LEP sociali e corrispondenti interventi, servizi o attività definiti dai LEA sanitari quando appropriati rispetto ai bisogni complessi di salute accertati e valutati. A questo scopo l'ambito territoriale sociale e il distretto sanitario pongono in essere tutte le attività di collaborazione necessarie, sia a livello direzionale e programmatico, che a livello organizzativo e professionale, anche prevedendo il "Coinvolgimento degli enti del Terzo Settore" così come disciplinata dall'art. 55 del Codice del Terzo Settore (CTS), laddove ritenuti una risorsa per la piena ed appropriata attuazione dei LEPS.

Titolo II – Organizzazione e strumenti

Art. 7 - Programmazione integrata e partecipata

Il primo passo per l'integrazione sociosanitaria è la programmazione congiunta, funzione strategica che definisce, sulla base di priorità e obiettivi comuni, gli interventi sinergici da mettere in campo, le risorse a disposizione e condivise, i processi e le procedure di attuazione. Alla funzione di programmazione spetta il compito di intercettare i nuovi e diversi bisogni che derivano dai mutamenti sociali, economici, normativi e culturali e, sulla base di essi, di indicare interventi e risposte assistenziali adeguate. L'approccio integrato, nell'analisi dei bisogni, nelle scelte delle priorità d'intervento e nell'adozione degli strumenti di governo del sistema, permette di rispondere in maniera adeguata alla complessità dei fenomeni e dei bisogni sociosanitari complessi e trova la sua attuazione nella programmazione congiunta dei servizi sociosanitari, presenti all'interno del Piano sociale di Zona e del Programma delle Attività Territoriali.

All'approccio integrato si collega quello partecipato che, secondo l'articolo 55 del dlgs 117/2017 (Codice del Terzo settore), prevede che tutte le amministrazioni pubbliche in tutti i "settori di interesse generale", a partire da quelli tipicamente legati al welfare (sociale, sociosanitario), assicurano il coinvolgimento degli enti di Terzo settore attraverso la coprogrammazione e la coprogettazione.

Il Percorso assistenziale integrato dedicato alle persone non autosufficienti o in condizione di grave disabilità è costituito dalle macrofasi: accesso, prima valutazione, valutazione multidimensionale, elaborazione del piano assistenziale personalizzato, monitoraggio degli esiti di salute. Le macrofasi costituiscono un insieme unitario e indivisibile di endo-procedimenti, tutti ugualmente indispensabili per garantire la piena esigibilità del LEPS di processo che viene realizzato dagli ambiti territoriali sociali. La programmazione condivisa tra ambito territoriale sociale e distretto sanitario è orientata a definire le azioni necessarie per la costruzione del percorso assistenziale.

Il processo di capacitazione (capacity building) di soggetti sociali ed istituzionali avviato negli ultimi anni consente oggi di valorizzare e praticare la sussidiarietà orizzontale per potenziare ed arricchire di opportunità il percorso con cui garantire alla persona con disabilità il diritto di definire liberamente e consapevolmente, sulla base dei propri desideri e priorità, i personali obiettivi di vita affinché siano di riferimento del Progetto Personalizzato e Partecipato di interventi e di prestazioni, comprese quelle del suddetto Percorso assistenziale integrato.

Art. 9 - Sistema unitario di accesso e PUA

Il Punto Unico di Accesso rappresenta una modalità organizzativa di accesso unitario ai servizi sociali, sanitari e sociosanitari rivolta, in particolare, a coloro che presentano bisogni che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e interventi sociali. In tal senso si delinea un modello organizzativo adeguato a rispondere in modo integrato e capace di accogliere qualsiasi tipologia di istanza: sociale, sanitaria e sociosanitaria. Il PUA è finalizzato ad avviare percorsi di risposta appropriati alla complessità dei bisogni della persona, superando la settorializzazione degli interventi.

Le persone con disabilità, a prescindere dalla complessità e/o intensità del bisogno assistenziale, prima di rivolgersi al PUA per accedere ai servizi sociali, sanitari e sociosanitari possono rivolgersi ad uno dei presidi territoriale dell'Agenzia Umbra per la Vita Indipendente o altri sportelli per un percorso facilitato di accesso

ad informazioni generali e puntuali, fin ad un vero e proprio counseling personalizzato, finalizzato ad accrescere conoscenza e consapevolezza personale e a rendere massimamente produttiva la ricerca e la combinazione delle risorse da utilizzare per avere la concreta opportunità di definire liberamente e di perseguire i propri obiettivi di vita in termini di funzionamenti desiderati e potenzialmente conseguibili.

Art. 10 - Equipe integrata di ambito e Unità di valutazione multidimensionale

L'ambito territoriale sociale e il distretto sanitario costituiscono l'equipe integrata di ambito composta da personale adeguatamente formato e numericamente sufficiente, in questo modo garantiscono l'apporto di tutte le professionalità necessarie per lo svolgimento appropriato e tempestivo dell'intero percorso assistenziale integrato. A questo scopo provvedono anche a sviluppare opportuni accordi sia con le organizzazioni specialistiche sanitarie che con altre amministrazioni che operano nel campo del lavoro, dell'istruzione, dell'abitazione. L'equipe integrata di ambito assicura le funzionalità del PUA, delle unità di valutazione multidimensionale (UVM) e definiscono il progetto di assistenza individuale integrata (PAI), riconducendolo quanto più possibile alla prospettiva del Progetto Personalizzato e Partecipato quale progetto "ombrello" sotto il quale andare a collocare il PAI stesso, contenente l'indicazione degli interventi modulati secondo l'intensità del bisogno; assicura altresì tutti i processi amministrativi, tecnici e contabili associati allo svolgimento completo, appropriato e tempestivo del percorso assistenziale integrato oggetto del presente accordo. Le amministrazioni locali e l'azienda sanitaria individuano figure professionali necessarie da destinare all'equipe garantendo la presenza di un nucleo minimo e stabile di personale sociale e sanitario che può avvalersi di altre specifiche professionalità in relazione ai bisogni della persona.

Art. 11 - Progetto Personalizzato e Partecipato e Piano assistenziale individualizzato

Il Progetto Personalizzato e Partecipato è lo strumento che, a partire dal profilo funzionale, dai bisogni e dalle legittime aspettative, e nel rispetto della propria autonomia e capacità di autodeterminazione della persona, consente di definire attivare e coordinare la combinazione di possibilità, servizi, supporti e sostegni, formali (istituzionali) e informali, che dovrebbero permettere alla stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter partecipare alla vita sociale, avere l'opportunità di una Vita Indipendente e poter vivere in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri. Tale strumento deve essere dinamico, impostato e gestito in modo da seguire l'evoluzione dei bisogni e delle risposte per l'intero ciclo di vita della persona, adeguatamente differenziato a seconda delle diverse fasi evolutive, ma anche delle diverse esigenze tra chi, pur in grado di autodeterminarsi, necessita di un sostegno assistenziale e chi, seppur autosufficiente, necessita di un maggiore accompagnamento e supporto da parte della rete familiare, sociale e dei servizi.

Il Piano assistenziale individualizzato costituisce la fase di elaborazione del quadro delle risposte appropriate sulla base della valutazione multidimensionale, un unico PAI che ricomprende tutte gli interventi destinati alla persona presa in carico e al suo nucleo familiare. L'equipe integrata definisce gli obiettivi di salute dei servizi e le prestazioni idonee al loro raggiungimento secondo l'intensità del bisogno, anche in relazione alle caratteristiche, alle competenze e alle risorse del nucleo familiare e del contesto di vita. L'equipe integrata cura la definizione del patto assistenziale e di sostegno per la salute ed il ben-essere condiviso con la persona e il suo nucleo familiare, inoltre attiva i servizi competenti che provvedono a realizzare le attività e le prestazioni assistenziali e di sostegno previste dal PAI.

Art. 12 - Budget di progetto

Le innovazioni di approccio ed operative introdotte dalla legge 227/2021, relative alla realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, comprendono tante dimensioni, dalla valutazione

multidimensionale all'utilizzo dell'ICF, dal coinvolgimento attivo e quanto più consapevole della persona cui si riferisce, al tener conto dei suoi bisogni, desideri, aspettative, scelte, dal considerare le risorse umane, professionali, tecnologiche strumentali ed economiche al coinvolgimento delle famiglie e della comunità di riferimento.

I comportamenti dei servizi relativamente al coinvolgimento dei titolari dei diritti e di chi li rappresenta hanno oggi connotazioni, livelli e sfumature anche molto diverse, attraverso la sperimentazione di 100 progetti personalizzati e partecipati nella nostra regione si andranno a definire e ad utilizzare strumenti e procedure che consentiranno di radicare nuove pratiche territoriali sempre più volte a promuovere, espandere ed accogliere le conoscenze e le aspirazioni di coloro ai quali va garantito il massimo protagonismo nelle scelte che incidono sulla propria vita e ne determinano qualità e spazi di libertà

Ai fini di prevenire l'istituzionalizzazione garantendo i diritti fondamentali, civili, sociali, alla salute riconoscendo il protagonismo e la libertà di scelta delle persone con disabilità e delle persone non autosufficienti e delle loro reti relazionali, si rende necessario dare attuazione a quanto previsto dalla L 328/2000, dai LEA socio sanitari (DPCM 12/1/2017), dalla L 162/98 superando modelli socio-sanitari di welfare prestazionale che producono frammentazione di spesa pubblica e di interventi. In esito al processo valutativo, i Progetti Personalizzati e Partecipati cogestiti con gli interessati in forma flessibile e dinamica, sono sostenuti dal Budget di Salute in attuazione della Legge 17 luglio 2020, art. 1 comma 4 bis a valere sulle risorse sociali di cui al Fondo Nazionale per le non autosufficienze e sulle risorse sanitarie destinate all'applicazione dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui al Capo IV del D.P.C.M. 12 gennaio 2017 nel limite dei massimali regolamentati dalle singole Regioni, delle quote, delle tipologie di costo e delle percentuali di compartecipazione previsti per i servizi diurni e residenziali. La riconversione di spesa pubblica la conseguente sostenibilità dell'articolazione individualizzata del piano progettuale consente il perseguimento di obiettivi di autonomia, abilitazione e inclusione.

Art. 13 - Ufficio sociosanitario integrato di ambito

Lo strumento di integrazione gestionale e professionale tra ATS e Distretto Sanitario è l'Ufficio sociosanitario integrato di ambito, che provvede all'attuazione delle disposizioni contenute negli atti di programmazione e sovrintende alla gestione delle attività disciplinate dal presente accordo. L'Ufficio sociosanitario integrato è coordinato dal Direttore del Distretto sanitario e dal Responsabile dell'Ambito territoriale sociale, comprende il Responsabile dell'Ufficio di Piano e le ulteriori responsabilità gestionali che si rendessero necessarie per l'organizzazione delle funzioni professionali e tecnico-amministrative richieste dal pieno svolgimento del processo assistenziale integrato. L'Ufficio sociosanitario integrato rappresenta altresì lo strumento di integrazione tra l'Ufficio di Piano e l'Ufficio di coordinamento delle attività sociosanitarie distrettuali. Per le funzioni di cui all'art. 8 del presente Accordo, l'Ufficio sociosanitario integrato si riunisce con cadenza almeno mensile. L'Ufficio socio sanitario integrato di ambito è così composto:

-Direttore del Distretto o suo delegato

-Dirigente Servizi sociali del Comune Capofila di Ambito o suo delegato

-Assistente sociale del Distretto (Coordinatore)

-Funzionario Servizi sociali di Ambito

-Posizione organizzativa amministrativo di Ambito

-Posizione organizzativa amministrativa di Distretto

L'Ufficio sociosanitario integrato di ambito svolge le seguenti funzioni:

- a) Rilevazione del fabbisogno sociosanitario per l'elaborazione della programmazione e del monitoraggio dei servizi sociosanitari, rispettivamente definiti all'interno del Piano Attuativo Territoriale (PAT) così come nel Piano di Zona sociale.
- b) Gestione e il monitoraggio delle risorse per la gestione integrata dei servizi sociosanitari.
- c) Responsabilità dei Servizi per l'accesso integrato (sociosanitario) – PUA.
- d) Attivazione di Equipe multidisciplinari per le situazioni sociosanitarie complesse o socio-educative-sanitarie complesse.
- e) Supervisione dell'andamento dei processi assistenziali integrati di ambito.

Art. 14 - Gestione delle informazioni

Gli Enti firmatari Accordo si impegnano a perseguire tutte le soluzioni operative utili alla condivisione delle informazioni necessarie per lo svolgimento completo, appropriato e tempestivo del processo assistenziale integrato. Nell'ambito dei servizi sociosanitari integrati, e al fine di favorire la presa in carico integrata della persona nella sua globalità, gli Enti Firmatari si impegnano a favorire e sviluppare l'interoperabilità tra i loro sistemi informativi nel rispetto della normativa nazionale ed europea su privacy e trattamento dati.

Art. 15 - Allegati

Il presente Accordo è completato da tre allegati che ne fanno parte integrante:

- A. Le macrofasi del percorso assistenziale integrato.
- B. Le ricadute organizzative per l'attuazione del percorso assistenziale integrato.
- C. Indicazioni per il coordinamento tra LEP sociali e LEA sanitari nelle domiciliarità.

Letto, approvato e sottoscritto

Data

Le parti

Allegato A. Le macrofasi del percorso assistenziale integrato.**Percorso assistenziale integrato**

Percorso Assistenziale Integrato		
Macrofasi	Contenuto	Attività
A. Accesso	Orientamento e accesso al percorso assistenziale	- Orientamento al complesso dei servizi territoriali - Accesso al percorso assistenziale dedicato (primi riferimenti anagrafici)
B. Prima Valutazione	Valutazione preliminare dei bisogni della persona o del nucleo familiare	- Anagrafica completa della persona - Valutazione preliminare --> Bisogno semplice: - Invio strutture competenti --> Bisogno complesso: - Invio unità di valutazione multidimensionale
C. Valutazione Multidimensionale)	Valutazione multidimensione dei bisogni complessi della persona o del nucleo familiare	- Equipe multidisciplinare - Valutazione multidimensionale - Attivazione servizi e prestazioni sociali, sociosanitari e sanitari - Monitoraggio dell'assorbimento delle risorse
D. Piano Assistenziale Individualizzato (Piano condiviso di sostegno)	Piano assistenziale e di sostegno condiviso	- Definizione degli obiettivi di salute - Defiinizione dei servizi e delle prestazioni idonei al raggiungimento degli obiettivi di salute - Definizione delle risorse interne al nucleo familiare - Definizione del patto assistenziale e di sostegno condiviso con la persona e il suo nucleo familiare - Attivazione delle prestazioni previste dal PAI
E. Monitoraggio e Valutazione PAP	- Andamento dei servizi e delle attività previste dal PAI - Valutazione dei risultati delle attività previste dal PAI	- Rilevazione dei servizi e delle prestazioni effettivamente erogate nel periodo di tempo monitorato - Comparazione tra obiettivi di salute definiti e risultati raggiunti

Percorso Assistenziale Integrato

Percorso Assistenziale Integrato		
Macrofasi	Contenuto	Attività
A Accesso	Orientamento e accesso al percorso assistenziale	<ul style="list-style-type: none"> - Orientamento al complesso dei servizi territoriali - Accesso al percorso assistenziale dedicato (primi riferimenti anagrafici)
B Prima Valutazione	Valutazione preliminare dei bisogni della persona o del nucleo familiare	<ul style="list-style-type: none"> - Anagrafica completa della persona - Valutazione preliminare <p>--> Bisogno semplice:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Invio strutture competenti <p>--> Bisogno complesso:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Invio unità di valutazione multidimensionale
C Valutazione Multidimensionale)	Valutazione multidimensionale dei bisogni complessi della persona o del nucleo familiare	<ul style="list-style-type: none"> - Equipe multidisciplinare - Valutazione multidimensionale - Attivazione servizi e prestazioni sociali, sociosanitari e sanitari - Monitoraggio dell'assorbimento delle risorse
D Piano Assistenziale Individualizzato (Piano condiviso di sostegno)	Piano assistenziale e di sostegno condiviso	<ul style="list-style-type: none"> - Definizione degli obiettivi di salute - Definizione dei servizi e delle prestazioni idonei al raggiungimento degli obiettivi di salute - Definizione delle risorse interne al nucleo familiare - Definizione del patto assistenziale e di sostegno condiviso con la persona e il suo nucleo familiare - Attivazione delle prestazioni previste dal PAI
E Monitoraggio e Valutazione PAP	<ul style="list-style-type: none"> - Andamento dei servizi e delle attività previste dal PAI - Valutazione dei risultati delle attività previste dal PAI 	<ul style="list-style-type: none"> - Rilevazione dei servizi e delle prestazioni effettivamente erogate nel periodo di tempo monitorato - Comparazione tra obiettivi di salute definiti e risultati raggiunti

Punto Unico di accesso

Il Punto Unico di Accesso rappresenta il modello organizzativo di accesso unitario e universalistico ai servizi sociali, sanitari e sociosanitari, finalizzato ad avviare, superando la settorializzazione degli interventi, percorsi di risposta appropriati alla complessità delle esigenze di tutela della salute della persona, rivolti in particolare a coloro che presentano bisogni che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale. Si configura, pertanto, come primo contatto a disposizione del cittadino, finalizzato ad attuare pari opportunità d'accesso alle informazioni e ai servizi da parte di coloro che ne abbiano necessità.

Funzioni.

- a) Orientare le persone e le famiglie sui diritti alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie e di continuità assistenziale e sulle modalità per accedere ad esse, ferma restando l'equità nell'accesso ai servizi, con particolare riferimento alla tutela dei soggetti più deboli.
- b) Agevolare l'accesso unitario alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie e di continuità assistenziale, favorendo l'integrazione tra i servizi sociali e quelli sanitari.
- c) Avviare la presa in carico, mediante la prevalutazione integrata socio-sanitaria funzionale all'identificazione dei percorsi sanitari, socio-sanitari o sociali appropriati.
- d) Monitorare le situazioni di fragilità sociale e sanitaria, con l'obiettivo di poter creare percorsi preventivi e di diagnosi precoce rispetto all'insorgere della situazione problematica o dello stato di bisogno.
- e) Segnalare le situazioni connesse con bisogni socio-sanitari complessi per l'attivazione della valutazione multidimensionale e multidisciplinare per una presa in carico integrata.

Le attività del PUA sono articolate su due livelli:

- funzioni di front office: accesso in termini di accoglienza, informazione, orientamento e accompagnamento.
- funzioni di back office: prevalutazione, avvio della presa in carico, identificazione dei percorsi assistenziali e attivazione dei servizi, monitoraggio e valutazione dei percorsi attivati.

Le risorse umane, strumentali e finanziarie per l'attivazione e il funzionamento del PUA, ivi comprese le attività di formazione del personale, sono fornite dalle aziende sanitarie locali tramite il Distretto sanitario e dalle amministrazioni locali che compongono l'ATS. Per svolgere adeguatamente le sue funzioni, ciascun PUA deve prevedere una dotazione minima e stabile di personale con profili professionali diversi con il compito di garantire accoglienza, ascolto e prevalutazione del bisogno secondo un approccio bio-psico-sociale. Presso ciascun PUA deve essere garantita la dotazione appropriata e stabile di:

- Il Servizio sociale professionale comunale, e altre eventuali professionalità sociali, tramite l'ATS.
- Il Servizio sociale professionale aziendale, e altre eventuali professionalità sanitarie, tramite il Distretto.
- Il servizio infermieristico di comunità.
- Gli adeguati servizi amministrativi e tecnici.
- Eventuali servizi di mediazione linguistico-culturale.

Andranno inoltre garantiti i necessari collegamenti con la Centrale Operativa Territoriale (COT) e con tutti i presidi presenti nell'ambito territoriale siano essi sanitari che sociali.

Valutazione multidimensionale

La valutazione multidimensionale, per la presa in carico integrata della persona con disabilità identica, descrive e valuta la natura del bisogno, l'entità degli ostacoli di carattere fisico, psichico, funzionale e relazionale/ambientale. Gli strumenti per effettuare la valutazione multidimensionale del bisogno scientificamente validati e, in particolare, quelli concernenti la non autosufficienza, procedono all'esame di quattro assi collegati alla funzionalità psicofisica (autonomia funzionale, mobilità, area cognitiva, disturbi comportamentali) e di un asse collegato alle caratteristiche sociali (supporti/reti formali e informali e autonomia finanziaria).

La valutazione multidimensionale e multidisciplinare si caratterizza per la partecipazione attiva di più professionisti facenti parte della rete dei servizi (sanitari, educativi, sociali, etc.). Pertanto è definibile quale funzione valutativa esercitata da un insieme di operatori di aree diverse, finalizzata all'individuazione dei bisogni di salute, nonché delle caratteristiche socioeconomiche e relazionali della persona e delle sue potenzialità e risorse, attraverso l'utilizzo di strumenti validati dalla comunità scientifica, al fine di definire il setting assistenziale appropriato.

La valutazione multidimensionale si articola in due fasi:

- a) La rilevazione diretta sull'assistito, durante la quale uno o più professionisti competenti per lo specifico bisogno raccolgono le informazioni.
- b) La valutazione delle informazioni raccolte, che viene effettuata collegialmente dalla unità di valutazione multidimensionale distrettuale (o equipe integrata) formalmente riunita.

Unità di valutazione multidimensionale.

Funzioni.

- a) Effettuare la valutazione multidimensionale e multidisciplinare che consente di identificare i bisogni, gli interventi e le risposte più appropriate, nel rispetto del principio di equità di accesso ai servizi e alle prestazioni offerte dal territorio, in modo che possano essere attivate, a breve, medio e lungo termine, le risorse in termini di personale e di servizi.
- b) Elaborare il progetto personalizzato degli interventi (Piano di Assistenza Individuale - PAI), individuando la migliore soluzione possibile, anche in relazione alle risorse disponibili e attivabili, garantendo comunque quanto previsto dai LEA.
- c) Individuare l'operatore referente del progetto per la persona (case manager), per la sua famiglia e per gli altri soggetti coinvolti, al fine di facilitare il passaggio delle informazioni.
- d) Monitorare e verificare i risultati, nonché l'eventuale rivalutazione delle situazioni e del PAI.

La composizione minima delle Unità di valutazione multidimensionale (che può variare in relazione al bisogno) comprende:

- Il medico di medicina generale, ovvero il pediatra di libera scelta.
- Il medico di distretto.
- L'infermiere di comunità.
- L'assistente sociale del Distretto.
- L'assistente sociale dell'ATS.

La composizione minima può essere integrata, a seconda delle specifiche necessità, da altre figure professionali (medici specialisti, terapeuta della riabilitazione, psicologo, altre figure) afferenti ai servizi/unità operative territoriali. Al fine di poter garantire un'effettiva integrazione tra il settore sociale e l'ambito

sanitario, l'assistente sociale coinvolto nell'equipe integrata multidisciplinare è individuato dal distretto sociosanitario tra gli assistenti sociali dei comuni afferenti al relativo ambito territoriale. Specularmente, le figure sanitarie, individuate per l'equipe integrata multidisciplinare, sono nominate dal Direttore del distretto sanitario.

Il governo del processo di presa in carico garantisce l'appropriatezza delle prestazioni e una corretta allocazione delle risorse professionali e finanziarie. La responsabilità del suddetto processo è ricondotta, all'Ufficio Sociosanitario Integrato composto dai Dirigenti di area sociale e sanitaria competenti per il territorio e aventi responsabilità di gestione delle risorse professionali ed economiche per il funzionamento dei servizi integrati.

Piano Assistenziale Individuale.

Il Piano Assistenziale Individuale (PAI) rappresenta la modalità operativa attraverso la quale, all'esito della valutazione multidimensionale, si declina il processo assistenziale. Il Piano Assistenziale Individuale integrato, attivato secondo le modalità di cui all'art. 14 della Legge 328/00 su istanza dell'interessato, è predisposto dall'UVM distrettuale in cui deve essere necessariamente presente l'assistente sociale designato dall'ambito territoriale. La progettazione individuale condivisa con l'utente declina la natura degli interventi con gli obiettivi da raggiungere, le figure professionali coinvolte, il coordinamento necessario, le modalità e i tempi di attuazione degli interventi con i relativi costi, l'eventuale compartecipazione dell'utente, le verifiche sull'appropriatezza e l'efficacia delle misure attuate, la ricomposizione del quadro degli interventi in atto sulla medesima persona.

Allegato B. Le ricadute organizzative per l'attuazione del percorso assistenziale integrato.

Collocazione del PUA.

I comuni e le aziende sanitarie locali istituiscono in ogni ambito territoriale ottimale un punto unico di accesso all'insieme dei servizi stessi (PUA). Le funzioni del PUA, **si collocano nel distretto sociosanitario presso una sede territoriale strategica, ove siano presenti un numero rilevante di servizi sanitari e/o sociali e di funzioni direzionali**. Presso le Casa della Comunità, che si configurano come nodi strategici, di maggiore prossimità e riferimento, in forte connessione funzionale e operativa con tutta la rete sanitaria e sociale del territorio in cui insiste, è prevista tra le funzioni di base la presenza del Punto Unico di Accesso. Qualora in un distretto non sia ancora operativa una Casa della Comunità, il PUA potrà essere ubicato presso altra sede territoriale del distretto sanitario o sociosanitario. Laddove se ne ravvisasse la necessità per motivi demografici e/o territoriali, sarà possibile definire più sedi PUA all'interno dello stesso distretto sociosanitario al fine di realizzare una maggiore prossimità. Le risorse umane, strumentali e finanziarie per l'attivazione ed il funzionamento del PUA, ivi comprese le attività di formazione del personale, sono fornite dalle aziende sanitarie locali e dai comuni associati nell'ambito territoriale ottimale.

Equipe integrata di ambito.

L'ambito territoriale sociale e il distretto sanitario costituiscono l'equipe integrata di ambito composta da personale adeguatamente formato e numericamente sufficiente, in questo modo garantiscono l'apporto di tutte le professionalità necessarie per lo svolgimento appropriato e tempestivo dell'intero percorso assistenziale integrato. A questo scopo provvedono anche a sviluppare opportuni accordi sia con le organizzazioni specialistiche sanitarie che con altre amministrazioni che operano nel campo del lavoro, dell'istruzione, dell'abitazione. L'equipe integrata di ambito assicura le funzionalità del PUA, delle unità di

valutazione multidimensionale (UVM) e definiscono il progetto di assistenza individuale integrata (PAI), contenente l'indicazione degli interventi modulati secondo l'intensità del bisogno; assicura altresì tutti i processi amministrativi, tecnici e contabili associati allo svolgimento completo, appropriato e tempestivo del percorso assistenziale integrato oggetto del presente accordo. Queste attività sono seguite e alimentate attraverso le funzioni di back-office del PUA; la fase di prima valutazione è svolta in sinergia dalla COT e dal PUA in modo da far gestire alla COT i casi con bisogni non complessi di tipo sanitario e al back-office del PUA i casi con bisogni complessi sanitari e sociali.

Macrofasì	Riferimenti Organizzativi	Professionale	Amministrativo	Contabile	Professionale	Amministrativo	Contabile
A. Accesso	Punto Unico di Accesso Casa della Comunità Presidi Territoriali						
B. Prima Valutazione	Equipe Integrata Centrale Operativa Territoriale						
C. Valutazione Multidimensionale	Equipe Integrata Unità di Valutazione Multidimensionale						
D. Piano Assistenziale Individualizzato (Piano condiviso di sostegno)	Equipe Integrata Servizi ATS Servizi Distretto						
E. Monitoraggio e Valutazione PAP	Sistemi Informativi Piattaforme Integrate Interoperabilità						

Equipe integrata di ambito.

Organizzazione e Dotazioni		Dotazione Sociale			Dotazione Sanitario		
Macrofasì	Riferimenti Organizzativi	Professional e	Amministrativo	Contabile	Professional e	Amministrativo	Contabile
A. Accesso	Punto Unico di Accesso Casa della Comunità Presidi Territoriali						
B. Prima Valutazione	Equipe Integrata Centrale Operativa Territoriale						
C. Valutazione Multidimensionale	Equipe Integrata Unità di Valutazione Multidimensionale						
D. Piano Assistenziale Individualizzato (Piano condiviso di sostegno)	Equipe Integrata Servizi ATS Servizi Distretto						

E Monitoraggio Valutazione PAP	e Sistemi Informativi Piattaforme Integrate Interoperabilità						
--------------------------------------	---	--	--	--	--	--	--

In riferimento alla tabella del presente Allegato B, per garantire la funzionalità dell'equipe integrata lungo tutte le macrofasi del processo assistenziali integrato, le parti si impegnano ad assicurare il seguente apporto di risorse professionali, amministrative e contabili (esprese in Tempo Piano Equivalente)

Ambito Territoriale Sociale

- Unità Professionali
- Unità Amministrative
- Unità Contabili

Distretto Sanitario

- Unità Professionali
- Unità Amministrative
- Unità Contabili

		<p>Cure domiciliari integrate (ADI) di III^a livello: costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico e riabilitativo, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci, dei dispositivi medici monouso, dell'assistenza protesica, nonché dei preparati per nutrizione artificiale a favore di persone con patologie che, presentando elevato livello di complessità, instabilità clinica e sintomi di difficile controllo, richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati caratterizzati da un CIA maggiore di 0,50, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver.</p>
--	--	---

9 ALLEGATO 2: DISABILITÀ IN UMBRIA

DISABILITÀ IN UMBRIA



Fonte dati: Istituto Superiore di Sanità-ISTAT

A cura del Centro Regionale per la Salute Globale
e del Servizio di Epidemiologia AUSL Umbria 2

- 1 **QUADRO NAZIONALE**ERRORE. IL SEGNALIBRO NON È DEFINITO.
- 2 **ESENZIONI IN UMBRIA**ERRORE. IL SEGNALIBRO NON È DEFINITO.
- 3 **ISTRUZIONE E DISABILITÀ**ERRORE. IL SEGNALIBRO NON È DEFINITO.
- 4 **POPOLAZIONE ADULTA**ERRORE. IL SEGNALIBRO NON È DEFINITO.
- 4.1 **LAVORO E DISABILITÀ**.....ERRORE. IL SEGNALIBRO NON È DEFINITO.
- 5 **OVER 64 ANNI**ERRORE. IL SEGNALIBRO NON È DEFINITO.
- 5.1 **FRAGILITÀ**ERRORE. IL SEGNALIBRO NON È DEFINITO.
- 5.2 **DISABILITÀ**ERRORE. IL SEGNALIBRO NON È DEFINITO.

1 QUADRO NAZIONALE

Nel nostro Paese, nel 2019, le persone con disabilità, ovvero che soffrono a causa di problemi di salute, di gravi limitazioni che impediscono loro di svolgere attività abituali sono 3 milioni e 150 mila² (il 5,2% della popolazione). Gli anziani sono i più colpiti: quasi 1 milione e mezzo di ultrasessantacinquenni (il 22% della popolazione in quella fascia di età) si trovano in condizione di disabilità e 1 milione di essi sono donne.

La “geografia della disabilità” vede al primo posto le Isole, con una prevalenza del 6,5%, contro il 4,5% del Nordovest. Le Regioni nelle quali il fenomeno è più diffuso sono l’Umbria e la Sardegna (rispettivamente, il 6,9% e il 7,9% della popolazione). Lombardia e Trentino-Alto Adige sono, invece, le Regioni con la prevalenza più bassa: il 4,1% e 3,8% rispettivamente. Il 29%³ delle persone con disabilità vive sola, il 27,4% con il coniuge, il 16,2% con il coniuge e i figli, il 7,4% con i figli e senza coniuge, circa il 9% con uno o entrambi i genitori, il restante 11% circa vive in altre tipologie di nucleo familiare.

Un aspetto rilevante per le condizioni di vita degli anziani è costituito dalla tipologia di limitazioni funzionali e dal livello di riduzione dell’autonomia personale a provvedere alla cura di sé (lavarsi, vestirsi, mangiare da soli, ecc.) o a svolgere le attività domestiche quotidiane (preparare i pasti, fare la spesa, usare il telefono, prendere le medicine, ecc.).

Nella popolazione di 15 anni e più:

- il 2% ha gravi limitazioni nella vista,
- il 4,1% nell’udito
- il 7,2% nel camminare

La capacità di spostarsi liberamente è molto limitata tra le persone con disabilità. I dati sulla mobilità, relativi al 2019, mostrano che solo il 14,4% delle persone con disabilità si sposta con mezzi pubblici urbani, contro il 25,5% del resto della popolazione. Tali differenze variano molto con l’età. Tra gli individui di età compresa tra i 15 e i 44 anni, utilizza il trasporto urbano il 26,3% di coloro che soffrono di limitazioni e il 29,6% di coloro che non ne soffrono; se si considerano gli ultrasessantacinquenni le corrispondenti percentuali sono 7,2% e 24,6%. Nel caso dell’utilizzo del treno, le differenze sono ancora più marcate.

La violenza fisica o sessuale subita dalle donne raggiunge il 31,5% nell’arco della vita, ma per le donne con problemi di salute o disabilità la situazione è più critica. La violenza fisica o sessuale raggiunge il 36% tra coloro che dichiarano di avere una cattiva salute, il 36,6% fra chi ha limitazioni gravi.

La letteratura scientifica ha mostrato, come gli elementi di fragilità che possono limitare lo sviluppo e il progresso sociale degli individui sono molteplici e dipendono in larga misura dalla società e dal contesto in cui sono collocati, un’evidenza da tenere in massima considerazione quando ci si avvicina alla misura della condizione di disabilità. La disabilità è definita come “la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l’individuo”. Facendo riferimento alla concettualizzazione dell’ICF, nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità si afferma che “Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri.”

² www.disabilitaincifre.it, ISTAT dati estratti il 06 febbraio 2023.

³ Audizione dell’Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico dell’Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Roma, 24 marzo 2021

2 ESENZIONI IN UMBRIA

In Umbria il 29% della popolazione ha almeno una esenzione, pari a 251.569 soggetti. Le tipologie di esenzioni si possono distinguere in: Condizione; Invalidità; Malattie rare; Patologie.

I soggetti senza nessuna esenzione sono 613.444 ossia il 70,9% della popolazione residente in Umbria. La percentuale più elevata di esenzioni sono per patologie, oltre il 17% della popolazione. Le malattie rare registrate in Umbria attualmente sono 7.210.

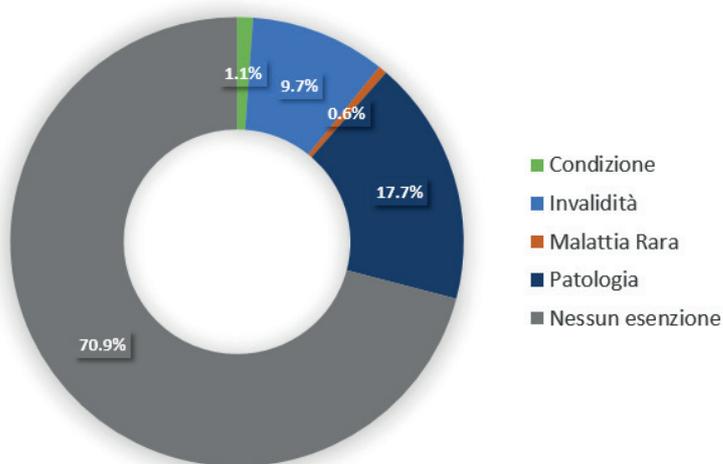


Figura 1. Percentuale esenzioni presenti in Umbria⁴.

Oltre il 31% delle donne hanno almeno una esenzione, il 18,6% è riconducibile a patologie e il 10,5% ad invalidità. Tra gli uomini il 73,6% non ha nessuna esenzione sanitaria mentre il 16,6% ha almeno una esenzione da patologie e l'8,8% ha una invalidità.

Tabella 1. Esenzioni presenti in Umbria per sesso.

Esenzione	Femmine	Maschi
	Totale Esenzioni	Totale Esenzioni
Condizione	8.450	1.325
Invalidità	46.964	36.793
Malattia Rara	2.679	2.593
Patologia	83.314	69.451

⁴ Mappatura delle esenzioni in Umbria al 10 febbraio 2022.

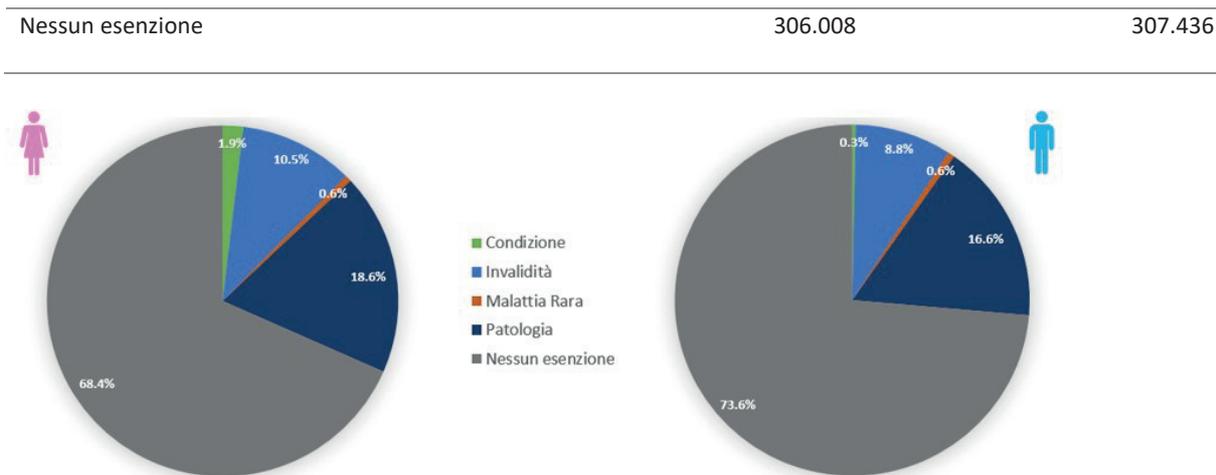


Figura 2. Percentuale esenzioni presenti in Umbria per sesso.

La popolazione che ha solo una esenzione è pari al 19,8% (165.052 soggetti) mentre lo 0,76% (6.579 soggetti) della popolazione in Umbria ha più di tre esenzioni contemporaneamente e lo 0,03% (290 soggetti) ha oltre cinque esenzioni contemporaneamente.

Analizzando il dato per fascia di età si evidenzia che le esenzioni da patologie sono sempre le più frequenti tranne per la fascia d'età over 85, dove le esenzioni da invalidità sono maggiori. Il 66% della popolazione residente in Umbria con età superiore a 85 anni ha almeno una esenzione di cui il 44% è riconducibile all'invalidità. Tra i più giovani (0-18 anni) 7.337 soggetti hanno almeno una esenzione e la frequenza più elevata si riscontra nella categoria patologia. Le malattie rare si riscontrano di più tra i soggetti con età compresa tra 19-44 anni mentre la percentuale per esenzioni da patologie più elevata è ottenuta dalla classe d'età 65-84 anni. Il 56% della popolazione 65-84 anni ha almeno una esenzione.

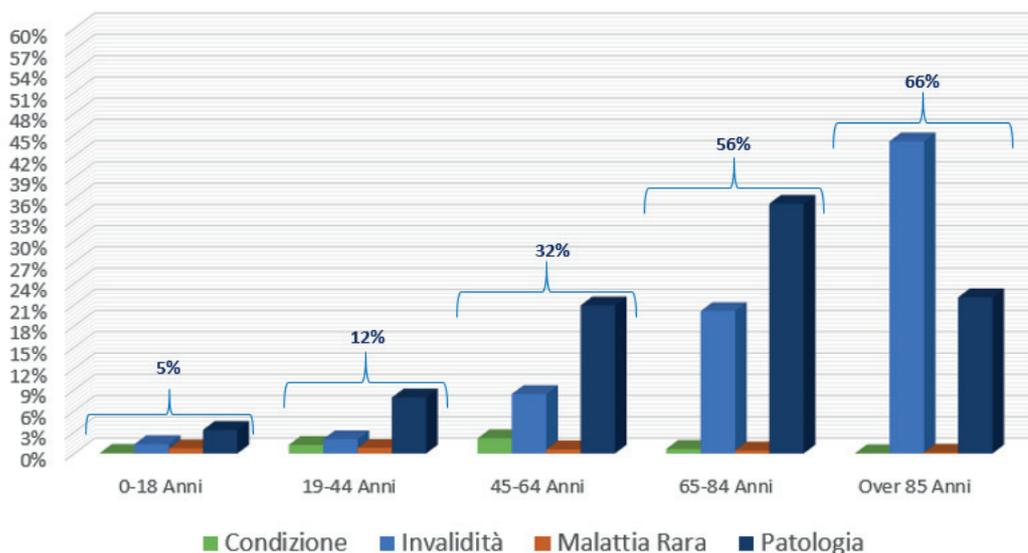


Figura 3. Percentuale esenzioni per classe d'età in Umbria.

Il 29% della popolazione residente nella USL Umbria 1 ha almeno una esenzione, percentuale molto simile anche per l'Azienda USL Umbria 2 (28,9%). Il Distretto che ha più esenzioni è Valnerina, dove il 32,5% degli abitanti ha almeno una esenzione mentre il Distretto con la percentuale più bassa è Foligno, con 26.250 soggetti con almeno una esenzione.

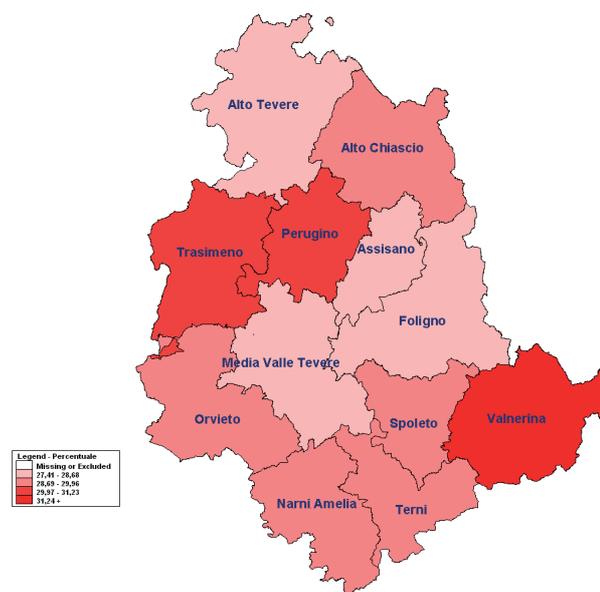


Figura 4. Esenzioni per Distretto sanitario in Umbria.

Tabella 2. . Esenzioni per Distretto sanitario in Umbria.

	Totale Esenzioni	% sulla Popolazione
Azienda USL Umbria 1	143.775	29,23%
Alto Chiascio	15.328	28,82%
Alto Tevere	21.064	28,35%
Assisi	17.217	28,19%
Perugino	57.557	30,01%
Media Valle del Tevere	15.754	28,49%
Trasimeno	16.855	30,02%
Azienda USL Umbria 2	107.794	28,88%
Foligno	26.250	27,41%
Narni Amelia	14.759	29,40%
Orvieto	11.563	28,84%
Spoleto	13.684	29,40%
Terni	37.836	29,28%
Valnerina	3.702	32,50%

Il 4% (34.996 soggetti) della popolazione ha una invalidità civile riconosciuta dal 67% al 99%, gli invalidi civili al 100% senza indennità di accompagnamento sono 23.022 soggetti, gli invalidi civili al 100% con indennità di accompagnamento sono 18.417.

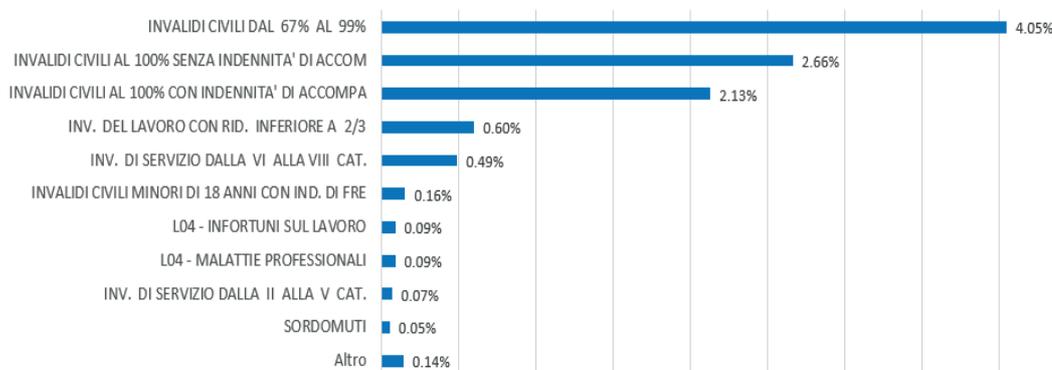


Figura 5. Esenzioni da invalidità più frequenti in Umbria.

Al primo posto tra tutte le esenzioni per patologie in Umbria c'è l'esenzione per Diabete mellito (53.212 soggetti) segue l'ipertensione arteriosa senza danno d'organo con 41.888 soggetti. Lo 0,5% della popolazione ha l'esenzione per asma, stessa percentuale anche per l'esenzione da epatite cronica.

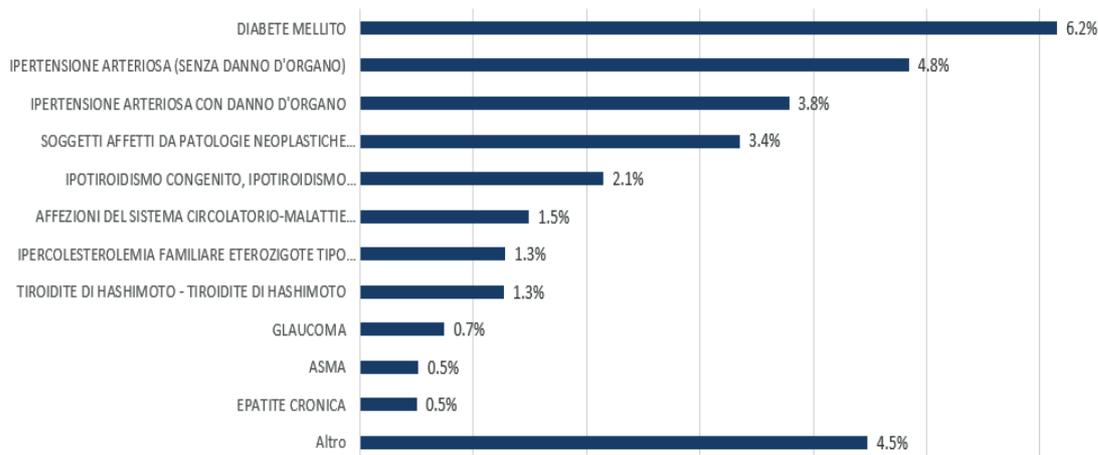


Figura 6. Esenzioni per patologia più frequenti in Umbria.

3 ISTRUZIONE E DISABILITÀ

Nell'anno scolastico 2021/2022 sono più di 316 mila⁵ gli alunni con disabilità che frequentano le scuole italiane (pari al 3,8% degli iscritti fonte MIUR), circa 15mila in più rispetto all'anno precedente (+5%).

Tabella 3. Alunni con disabilità per ordine e anno scolastico. Valori per 100 alunni dello stesso ordine e grado.

A.S.	Infanzia	Primaria	Secondaria di primo grado	Secondaria di secondo grado	Tutti gli ordini
2016/2017	1,9	3,3	4,0	2,5	2,9
2017/2018	2,1	3,5	4,1	2,6	3,1
2018/2019	2,4	3,8	4,2	2,7	3,3
2019/2020	2,5	4,1	4,3	2,9	3,5
2020/2021	2,4	4,4	4,4	3,0	3,6
2021/2022	2,5	4,8	4,7	3,1	3,8

Questi alunni sono stati presi in carico da circa 207 mila insegnanti di sostegno, a livello nazionale, il rapporto alunno-insegnante, pari a 1,5 alunni ogni insegnante per il sostegno, è più favorevole di quello previsto dalla Legge 244/2007 che raccomanda un valore pari a 2. Di questi docenti, più di 70mila (il 32%) sono stati selezionati dalle liste curricolari, si tratta cioè di insegnanti che non hanno una formazione specifica ma vengono impegnati nelle classi frequentate da alunni con disabilità per far fronte alla carenza di figure specializzate. Nonostante la carenza di figure specializzate rappresenti ancora una criticità, emergono alcuni segnali positivi: negli ultimi tre anni la quota di insegnanti specializzati per il sostegno ha registrato un significativo incremento, passando dal 63% dell'anno scolastico 2019-2020 al 68% dell'anno scolastico 2021-2022. Va inoltre segnalato che per l'anno 2021 il DM 188 ha introdotto un sistema formativo rivolto al personale docente non specializzato su sostegno e impegnato nelle classi con alunni con disabilità, con l'obiettivo di garantire una conoscenza di base relativa alle tematiche inclusive. La formazione dei docenti per il sostegno in tecnologie educative specifiche per gli alunni con disabilità risulta però ancora poco diffusa. In una scuola su 10 nessun insegnante per il sostegno ha mai frequentato un corso specifico di aggiornamento per l'utilizzo di tali tecnologie; nel 62% delle scuole soltanto alcuni docenti hanno frequentato corsi mentre nei restanti casi (28%) tutti gli insegnanti hanno frequentato almeno un corso. Le scuole in cui tutti i docenti per il sostegno utilizzano questi strumenti sono soltanto il 54%, un valore ancora lontano dalla copertura totale. Nelle scuole italiane gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione che affiancano gli insegnanti per il sostegno sono più di 65mila, di questi il 4,6% conosce la lingua italiana dei segni (LIS).

⁵ L'inclusione scolastica negli alunni con disabilità, A.S. 2021-2022. Report ISTAT 2 dicembre 2022

Tabella 4. Insegnanti per il sostegno selezionati dalle liste curricolari. Anno scolastico 2021-2022. Valori per 100 insegnanti per il sostegno della regione.

	Scuola dell'infanzia	Scuola primaria	Scuola secondaria di primo grado	Scuola secondaria di secondo grado	Tutti gli ordini
Umbria	46.5	45.8	45.4	40.8	44.2
Italia	33.5	34.2	34.8	26.5	32.3

A partire dal 9 aprile 2020 il governo italiano è stato costretto all'attivazione della didattica a distanza (DAD) per fronteggiare l'emergenza da Coronavirus, portando però alla riduzione della partecipazione degli alunni con disabilità all'istruzione. La presenza in aula è fondamentale per i soggetti con disabilità in quanto favorisce l'inclusione e ciò è confermato dai dati in quanto i piani di inclusioni degli anni scolastici pre-2020 hanno portato all'incremento della partecipazione alle attività scolastiche da parte degli alunni disabili. I principali motivi che hanno causato problemi di partecipazione alla didattica a distanza per i ragazzi con disabilità sono stati: disagi socio-economici, gravità della patologia e difficoltà dei familiari a collaborare. Se già nell'anno precedente le disposizioni ministeriali indirizzavano le scuole verso un ricorso moderato alla DAD, nell'anno scolastico 2021-2022, con il Decreto legge 111 del 2021, si è disposto che tutte le attività didattiche venissero svolte in presenza, consentendo alle scuole di ricorrere alle lezioni online solo in circostanze di straordinaria necessità e con la raccomandazione di garantire, anche in tali circostanze, l'attività in presenza agli alunni con disabilità. Le nuove disposizioni, oltre a limitare il ricorso alle lezioni a distanza, hanno consentito a molti studenti con disabilità di partecipare in presenza durante i periodi di restrizioni. Nelle scuole che hanno attivato la DAD (64%), più di 86mila studenti con disabilità hanno preso parte alle lezioni in presenza mentre il resto della classe era collegata da remoto; quasi 76mila hanno invece partecipato a distanza al pari dei compagni, la quota di esclusi si è attestata all'1,7% contro il 2,3% dell'anno precedente e il 23% dell'anno scolastico 2019-2020 (per il resto degli iscritti la quota di esclusi è pari allo 0,4%). Nonostante si sia registrato un aumento dei livelli di partecipazione alla didattica, gli aspetti di socializzazione restano penalizzati: degli oltre 86mila alunni con disabilità che hanno partecipato in presenza nei periodi in cui la classe era in DAD, solo uno su tre ha potuto interagire con i coetanei collegati da remoto, gli altri hanno partecipato con il solo insegnante per il sostegno, in totale isolamento dal gruppo classe. La gravità della patologia continua a rappresentare il principale motivo di esclusione dalla didattica a distanza (37% dei casi), seguono il disagio socio-economico, la difficoltà organizzativa della famiglia (entrambi al 16%) e la mancanza di strumenti tecnologici adeguati (13%). Tra i motivi meno frequenti si osservano: la difficoltà di adattare il Piano educativo per l'inclusione (PEI) alla Didattica a distanza (7%) e la mancanza di ausili didattici specifici (3%).

La tecnologia può svolgere un'importante funzione di "facilitatore" nel processo d'inclusione scolastica, supportando l'alunno nella didattica e aumentando i livelli di comprensione. In Italia, il 76% delle scuole primarie e secondarie dispone di postazioni informatiche adatte alle esigenze degli alunni con disabilità.

Tabella 5. Scuole statali e non statali con alunni con disabilità e presenza di postazioni informatiche adattate, adibite all'integrazione scolastica per ordine scolastico. Anno scolastico 2021-2022. Valori per 100 scuole della regione.

	Scuola primaria	Scuola secondaria di primo grado	Scuola secondaria di secondo grado	Tutti gli ordini
Umbria	85.4	82.0	80.0	83.6
Italia	74.5	78.5	76.3	75.9

Altro aspetto critico riguarda la presenza di barriere architettoniche: solamente una scuola su 3 risulta accessibile per gli alunni con disabilità motoria. Le maggiori difficoltà di accesso sono incontrate dagli alunni con disabilità sensoriali: solo il 16% delle scuole dispone di segnalazioni visive per studenti con sordità o ipoacusia, mentre le mappe a rilievo e i percorsi tattili, necessari a rendere gli spazi accessibili agli alunni con cecità o ipovisione, sono presenti solo nell'1,5% delle scuole.

Tabella 6. Scuole statali e non statali per regione e tipologia di accessibilità. Anno scolastico 2021-2022. Valori per 100 scuole della regione.

		Umbria	Italia
Barriere Fisiche	Scuole accessibili	38.9	35.8
	Scuole non accessibili	53.1	46.5
	Scuole che non rispondono	8.1	17.6
Barriere sensoriali per ciechi/ipovedenti	Scuole con mappe a rilievo e percorsi tattili	0.7	1.5
	Scuole con nessuno o solo uno dei due dispositivi	91.3	80.9
	Scuole che non rispondono	8.1	17.6
Barriere sensoriali per sordi/ipoacusici	Scuole che dispongono di segnalazioni visive per l'esodo forzato	17.2	16.4
	Scuole che non dispongono di segnalazioni visive per l'esodo forzato	74.7	66.1
	Scuole che non rispondono	8.1	17.6
Lavori effettuati per migliorare l'accessibilità	si	16.0	18.6
	No ma l'edificio è accessibile	58.9	47.1
	No ma ce ne sarebbe bisogno	17.0	16.7
	Non indicato	8.1	17.6

L'area dello svantaggio scolastico è molto ampia e non riguarda solo gli alunni con disabilità. Tra gli studenti con difficoltà educative-apprenditive, che richiedono un percorso didattico personalizzato, figurano gli alunni con disturbi evolutivi specifici (come i disturbi dell'apprendimento riconosciuti dalla Legge 8 ottobre 2010, n. 170) oppure quelli con problemi dovuti al loro ambiente socio-economico, linguistico e culturale di provenienza. Questi studenti, insieme agli alunni con disabilità, rientrano nella sfera degli alunni con Bisogni educativi speciali (BES). Per questa tipologia di bisogni una direttiva ministeriale del 2012 ha definito in maniera formale gli strumenti di intervento a favore di percorsi educativi personalizzati. L'interesse per i Bisogni educativi speciali è aumentato progressivamente con la crescita di questo fenomeno dovuta alla maggiore riconoscibilità, rispetto al passato, di molti disturbi che interferiscono con l'apprendimento, alla più attenta osservazione da parte di docenti e genitori e all'aumento di studenti provenienti da altri Paesi. Se escludiamo gli alunni con disabilità descritti in precedenza, gli "altri" alunni che presentano un Bisogno educativo speciale superano l'8% degli alunni iscritti. Più della metà sono alunni con disturbi specifici dell'apprendimento (51,8%); l'altra quota più importante è rappresentata dallo svantaggio socioeconomico, linguistico, culturale (35,4%). Rispetto all'anno scolastico 2017/2018 la presenza di questi studenti all'interno della scuola risulta in aumento del 23% (+113mila circa): più alto l'incremento nelle regioni del Centro (+25%) rispetto a quelle del Nord (+22%). A tutti i bisogni di didattica specifica le scuole rispondono attraverso la logica dell'intervento individuale, che si concretizza con la predisposizione del Piano didattico personalizzato dell'alunno (PDP) in tutti gli ordini scolastici, in particolare all'interno della scuola secondaria di primo grado. In questo ordine scolastico gli alunni con Bisogni educativi speciali, esclusi i ragazzi con disabilità, rappresentano ben il 12,3% degli alunni iscritti, contro il 7% nella scuola primaria; negli ultimi quattro anni l'incremento più consistente si osserva però nella scuola secondaria di secondo grado dove sono aumentati di circa 85mila unità. La maggiore concentrazione è negli Istituti professionali e di tipo artistico, in cui rappresentano, rispettivamente, il 17,5% e il 16,6% degli iscritti. Netamente inferiore la loro presenza all'interno dei Licei, scientifico e classico (intorno al 5%). Questi studenti sono in aumento anche nella scuola dell'infanzia, con un rapporto sul totale degli iscritti che passa dallo 0,9% all'1,3% in quattro anni.

Tabella 7. Alunni con bisogni educativi speciali (esclusi gli alunni con disabilità) per ordine scolastico. Anno scolastico 2021-2022. Valori per 100 insegnanti per il sostegno della regione.

	Scuola dell'infanzia	Scuola primaria	Scuola secondaria di primo grado	Scuola secondaria di secondo grado	Tutti gli ordini
Umbria	1.2	6.5	11.6	11.5	8.4
Italia	1.3	6.7	12.3	10.2	8.3

4 POPOLAZIONE ADULTA

Nel 2021 le persone con limitazioni nelle attività abitualmente svolte in Italia sono 59.627 migliaia di queste il 46% ricade nella classe d'età 0-44 anni, il 31% ha una età compresa tra 45 e 64 anni mentre il restante 23% ha oltre 65 anni. Nella regione Umbria le persone con limitazioni nelle attività abitualmente svolte sono 871.000 di questi 382.000 hanno una età inferiore a 45 anni e 263.000 mila rientrano nella classe d'età 45-64 anni. In questa classe d'età 13.000 hanno una limitazione grave mentre 190.000 non hanno limitazioni. Tra i più giovani ossia 0-44 anni 31.000 hanno una limitazione non grave mentre 330.000 non hanno limitazioni.

Tabella 8. Persone per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte (valori assoluti in migliaia) per classe di età - Regione Umbria. Anno 2021, ISTAT⁶.

Limitazioni	0-44 anni	45-64 anni	65-74 anni	75 anni e più	Totale
Gravi	3	13	11	35	63
Non gravi	31	47	26	40	144
Senza limitazioni	330	190	66	37	623
Non Indicato	18	13	6	3	40
Totale Umbria	382	263	110	116	871
Totale Italia	27.508	18.241	7.079	6.798	59.627

L'età media delle persone che hanno limitazioni nelle attività abitualmente svolte in Italia è di circa 45 anni, nel centro della nazione l'età media di chi ha limitazioni gravi nelle attività quotidiane è di circa 69 anni, con una maggiore età nelle donne, l'età media di chi non ha limitazioni ma disabile è di circa 40 anni e anche in questo caso le donne hanno una età più elevata, in totale l'età media di chi ha limitazioni nelle attività da almeno 6 mesi è 43 anni nel Centro Italia.

Tabella 9. Età media delle persone per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte per sesso - Ripartizione Centro. Anno 2021, ISTAT⁷.

Limitazioni	Maschi	Femmine	Totale
Gravi	64.7	72.2	69.1
Non gravi	61.7	62	61.9

⁶ Età media delle persone per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte per sesso, Istat 2021 <https://disabilitaincifre.istat.it>

⁷ Età media delle persone per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte per sesso, Istat 2021 <https://disabilitaincifre.istat.it>

Senza limitazioni	40.1	41.7	40.9
Non Indicato	41.9	45	43.5
Totale Centro Italia	44.9	47.4	46
Totale Italia	43.9	46.7	45.3

4.1 Lavoro e disabilità

Nel nostro Paese, norme dirette a favorire l’inserimento lavorativo delle persone con disabilità esistono da tempo; la principale è rappresentata dalla [Legge 68/99](#) “Norme per il diritto al [lavoro dei disabili](#)”. che ha introdotto l’istituto del [collocamento mirato](#), superando il precedente collocamento obbligatorio che si configurava come un mero strumento risarcitorio nei confronti delle persone con gravi problemi di salute. Malgrado questa lungimirante normativa, resta rilevante lo svantaggio, nel mercato del lavoro, delle persone con disabilità. Infatti, nel 2019, considerando la popolazione tra i 15 e i 64 anni, risulta occupato solo il 32,2% di coloro che soffrono di limitazioni gravi contro il 59,8% delle persone senza limitazioni.

Le pensioni di invalidità in Umbria sono state erogate a 61.619 soggetti, in aumento del 1.78% rispetto al 2019 e del 1.49% rispetto al 2020. Le pensioni sono ripartite per il 71% per indennità di accompagnamento per invalidità civile, il 18% per invalidità civile senza indennità di accompagnamento e il restante 11% per invalidità civile con indennità di accompagnamento. Per quanto riguarda l’età è riconosciuta la pensione di invalidità a 4.807 under 20 anni di questi 462 hanno meno di 5 anni, tra gli adulti le pensioni sono 16.427 mentre il totale delle pensioni concesse negli over 64 anni sono 40.385, oltre il 65% del totale delle pensioni di invalidità in Umbria nel 2021, l’1.7% in più rispetto all’anno precedente.

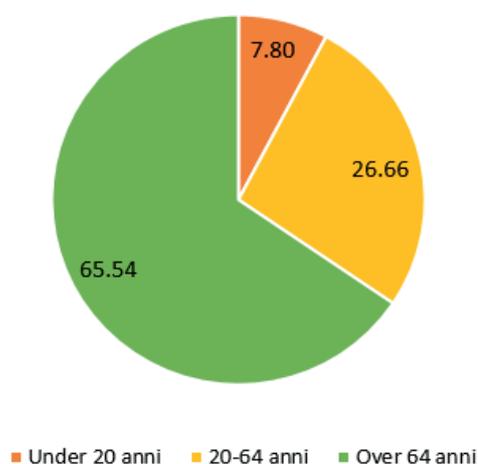


Figura 7. Pensioni Invalidità civile 2021 per classi d’età.

5 OVER 64 ANNI

L'autonomia nello svolgimento delle attività della vita quotidiana assume una particolare importanza per il benessere dell'individuo, in particolare in età avanzata, anche in relazione alle necessità assistenziali che si accompagnano alla sua perdita. Il mantenimento dell'autonomia e di una buona qualità di vita in età anziana è legato sia alle condizioni fisiche dell'individuo e alle abilità cognitive, sia al contesto familiare e di comunità.

Il livello dell'autonomia dell'anziano viene individuato utilizzando la scala delle Adl (Activity of Daily Living⁸) e la scala delle Iadl (Instrumental Activity of Daily Living⁹) che indagano rispettivamente la capacità dei soggetti anziani di compiere funzioni fondamentali della vita quotidiana (mangiare, vestirsi, lavarsi, spostarsi da una stanza all'altra, essere continenti, usare i servizi per fare i propri bisogni) e le funzioni complesse (come ad esempio, preparare i pasti, effettuare lavori domestici, assumere farmaci, andare in giro, gestirsi economicamente, utilizzare un telefono) che consentono a una persona di vivere da sola in maniera autonoma. Perdere autonomia nello svolgimento anche di una sola delle sei attività fondamentali della vita quotidiana, Adl, è considerato, secondo la letteratura internazionale, una condizione di disabilità negli ultra 65enni. Ancora non si è raggiunta invece una definizione univoca di fragilità dell'anziano, riconosciuta però come uno stato di fisiologica vulnerabilità in termini di salute complessiva e di perdita funzionale nella sfera fisica, psichica e sociale e dunque come un fattore di rischio per la disabilità.

5.1 Fragilità

A livello internazionale, il concetto di fragilità fa capo a due paradigmi: quello biomedico per cui Fried e Coll nel 2004 hanno definito la fragilità come «una sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e dalla diminuita resistenza agli stressor risultante dal declino cumulativo di sistemi fisiologici multipli che causano vulnerabilità e conseguenze avverse»; mentre secondo il paradigma bio-psico-sociale, Gobbens e Coll nel 2010 riconducono la condizione di fragilità a «uno stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (fisico, psichico, sociale), causate dall'influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute».

Nonostante ad oggi, a livello internazionale, non si sia raggiunta una definizione univoca di fragilità nell'anziano, alcuni fattori sono riconosciuti come associati a una maggiore vulnerabilità, sia in termini di salute complessiva, sia in termini di perdita funzionale nella sfera fisica, psichica e sociale. Vulnerabilità che può rappresentare un precursore o comunque un fattore di rischio per la fragilità. In PASSI d'Argento si definisce anziano fragile la persona non disabile, ossia autonoma in tutte le ADL, ma non autonoma nello svolgimento di due o più funzioni complesse, IADL (come preparare i pasti, effettuare lavori domestici, assumere farmaci, andare in giro, gestirsi economicamente, utilizzare un telefono). Identificare in termini epidemiologici una parte della popolazione in condizioni di fragilità, consente di programmare interventi di sanità pubblica, sia a livello centrale che locale, che rendano reversibile la condizione di fragilità o ne rallentino la progressione verso la disabilità.

⁸ Katz S. Assessing self-maintenance: activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. *J Am Geriatr Soc*; 31:721-727; 1983

⁹ Lawton MP et al. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*; 9:179-86; 1969

Dai dati di PASSI d'Argento 2020-2021 risultano fragili circa 17 persone su 100, a livello regionale i fragili sono 13 persone su 100 e la totalità riceve aiuto. I fragili che ricevono aiuto da familiari sono il 93.8% mentre tra amici e conoscenti l'8.7%. Rispetto al livello nazionale in Umbria l'assistenza domiciliare da parte di operatori del servizio pubblico è più bassa del 2% rispetto al 2.7% della media nazionale. Una prima analisi temporale non mostra evidenti cambiamenti dal 2016 tuttavia si segnala una riduzione della quota dei fragili nel biennio pandemico 2020-2021 che merita attenzione poiché non si può escludere sia associata all'eccesso di mortalità correlata al COVID-19 che ha investito il nostro Paese colpendo le persone più anziane e vulnerabili per condizioni di salute.

Tabella 10. Fragili Passi d'Argento 2020-2021.

	Umbria		Italia	
	%	IC95 %	%	IC95 %
Fragili	13.1	11.4-14.9	16.9	16.1-17.7
Chi riceve aiuto	100.0		99.4	98.9-99.7
Familiari	93.8	88.9-96.7	95.3	92.6-97.0
Conoscenti, amici	8.7	5.2-14.1	12.5	11.0-14.3
Associazioni di volontariato	0.7	0.1-5.2	1.6	1.0-2.3
Persona individuata e pagata in proprio	28.6	22.1-36.1	23.0	20.6-25.4
Assistenza da parte di operatori del servizio pubblico	2.0	0.6-6.1	2.7	1.7-4.4
Assistenza presso centro diurno	0.6	0.1-4.0	0.3	0.2-0.7
Contributi economici	14.6	10.0-21.0	6.4	5.2-7.7

La fragilità è una condizione più frequente nelle donne (15.9% vs 9.3% negli uomini), cresce progressivamente con l'età, riguarda il 5.2% dei 65-74enni e raggiunge il 29.8% fra gli ultra 85enni; è anch'essa associata allo svantaggio socio-economico, sale al 21.2% fra le persone con molte difficoltà economiche (vs 11.8% tra chi non ne riferisce) e al 21.4% fra le persone con bassa istruzione (vs 7.1% fra chi ha un livello di istruzione alto). La totalità delle persone con fragilità riceve aiuto per svolgere le funzioni delle attività della vita quotidiana per cui non è autonomo (IADL).

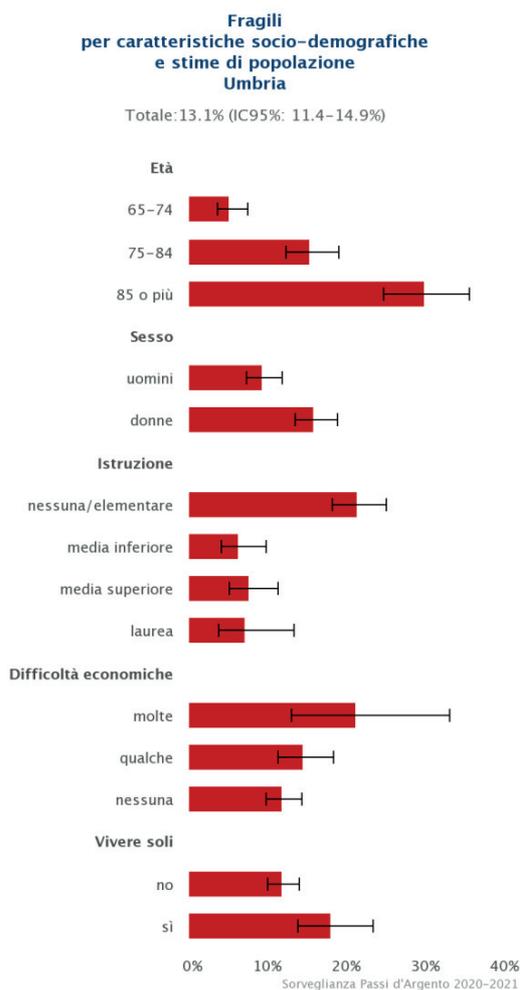


Figura 8. Fragili per caratteristiche socio-demografiche. Umbria Passi d'Argento 2020-2021.

5.2 Disabilità

La disabilità nell'anziano, intesa come perdita di autonomia nelle attività di base della vita quotidiana che si determina in seguito a patologie acute o di tipo cronico-degenerativo legate all'invecchiamento, può essere aggravata da fattori sociali, economici, e comportamentali così come del grado di accessibilità alle cure e all'assistenza e ha effetti devastanti sulla qualità della vita delle persone che ne sono affette ed ha anche un rilevante impatto in termini di costi per la collettività. I costi della disabilità sono determinati da quelli per le cure sanitarie e per l'assistenza sostenuti direttamente dalle persone coinvolte e dai loro familiari e da quelli del Servizio sanitario nazionale (Ssn) e degli enti locali responsabili delle funzioni di tutela socio-assistenziale. Accanto a questi costi di tipo sanitario e socio-assistenziale vanno aggiunti i costi di tipo psicologico a carico dei familiari care-giver delle persone non autosufficienti nonché costi indiretti legati alla perdita di produttività a carico degli stessi. Visto l'atteso invecchiamento della popolazione italiana durante le prossime decadi, prevenire la non autosufficienza negli anziani è una priorità di sanità pubblica.

La scala delle Adl, attività fondamentali della vita quotidiana, è utilizzata a livello internazionale per definire gli anziani con disabilità, come coloro che non sono autonomi nello svolgere una o più attività come mangiare, vestirsi, lavarsi, spostarsi da una stanza all'altra, essere continenti, usare i servizi per fare i propri bisogni.

L'esistenza di ambienti favorevoli costituisce un elemento importante per le persone con disabilità. Vivere in un'abitazione adeguata ai propri bisogni individuali, in un contesto sicuro, ricco di socialità, dove la libertà di movimento e la sicurezza sono assicurate sia dentro le abitazioni che al di fuori, è un bisogno e un diritto essenziale in ogni fase della vita. Il "World report on disability", redatto congiuntamente da Organizzazione mondiale di sanità (Oms) e Banca mondiale oltre alle stime della disabilità nel mondo, che interessa un miliardo di persone, individua i servizi di supporto e gli interventi sull'ambiente e sui contesti di vita affinché, oltre che ai principi dell'Healthy ageing, si possa dare concreta attuazione a quanto previsto dalla Convenzione dei diritti delle persone con disabilità.

Dai dati di PASSI d'Argento 2020-2021 emerge che la condizione di disabilità, così definita, coinvolge 13 persone su 100 in Italia e 16 persone su 100 in Umbria. La quasi totalità delle persone con disabilità (99.6%) riceve aiuto, ma questo carico di cura e di assistenza è per lo più sostenuto dalle famiglie, molto meno dal servizio pubblico di ASL e Comuni. Il 96.3% delle persone con disabilità dichiara di ricevere aiuto dai propri familiari per la/le attività della vita quotidiana per cui non è autonomo, il 43.1% da badanti, l'8.3% da conoscenti; il 17.4% ha ricevuto aiuto a domicilio da operatori socio-sanitari e meno del 0.4% ha ricevuto assistenza presso un centro diurno. Una piccola quota è sostenuta da associazioni di volontariato (1%). Il 47.3% delle persone con disabilità riceve un contributo economico per questa condizione (come l'assegno di accompagnamento), percentuale nettamente superiore rispetto alla media nazionale del 25.9%.

Tabella 11. Disabili Passi d'Argento 2020-2021.

	Umbria		Italia	
	%	IC95 %	%	IC95 %
Disabili	16.0	14.2-17.9	13.4	12.8-14.1
Chi riceve aiuto	99.6	97.3-100.0	99.8	99.4-99.9
Familiari	96.3	92.6-98.1	95.6	94.4-96.6
Conoscenti, amici	8.3	5.2-13.1	12.5	10.9-14.3
Associazioni di volontariato	1.0	0.3-4.2	3.3	2.4-4.3
Persona individuata e pagata in proprio	43.1	35.9-50.5	36.0	33.5-38.5
Assistenza da parte di operatori del servizio pubblico	17.4	12.4-23.8	11.6	10.0-13.4
Assistenza presso centro diurno	0.4	0.1-3.0	1.8	1.2-2.6
Contributi economici	47.3	41.2-53.5	25.9	23.8-28.0

La disabilità cresce con l'età, in particolar modo dopo gli 85 anni interessa 46 anziani su 100; è mediamente più frequente fra le donne (18.9% vs 12.1% uomini), fra le persone socio-economicamente svantaggiate per difficoltà economiche (27% fra chi ha molte difficoltà economiche vs 12.4% tra chi non ne riferisce) o per bassa istruzione (25.9% vs 6.2% fra chi ha un livello di istruzione alto).

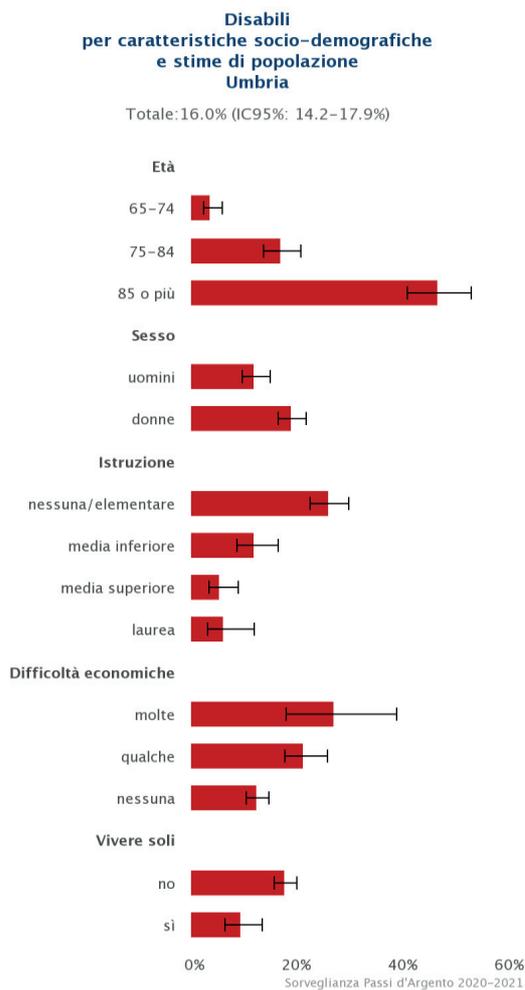


Figura 9. Disabili per caratteristiche socio-demografiche. Umbria Passi d'Argento 2020-2021.

Rispetto al biennio 2019-2020 la presenza di disabili nel territorio regionale è in diminuzione, anche in questo caso si deve prendere in considerazione l'associata con l'eccesso di mortalità correlata al COVID-19 che ha investito la nazione colpendo le persone più anziane e vulnerabili per condizioni di salute.

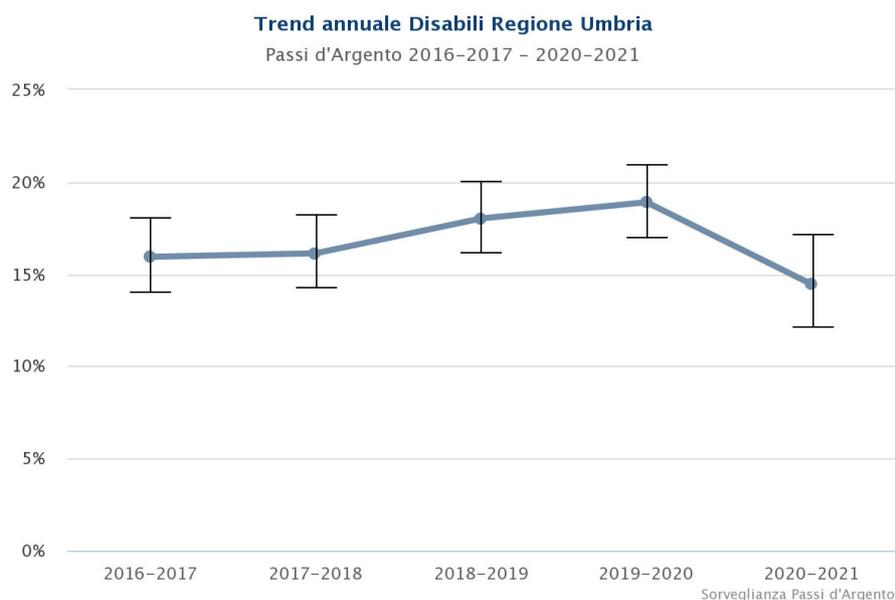


Figura 10. Trend annuale disabili Umbria. Passi d'Argento.

I disabili nel 2016-2019 nella regione Umbria ricoprivano il 15.4% della popolazione percentuale inferiore rispetto alla media nazionale (15.8%), nel biennio 2020-2021 la percentuale diminuisce arrivando al 14.6%, leggermente più elevato del livello italiano (13.6%).

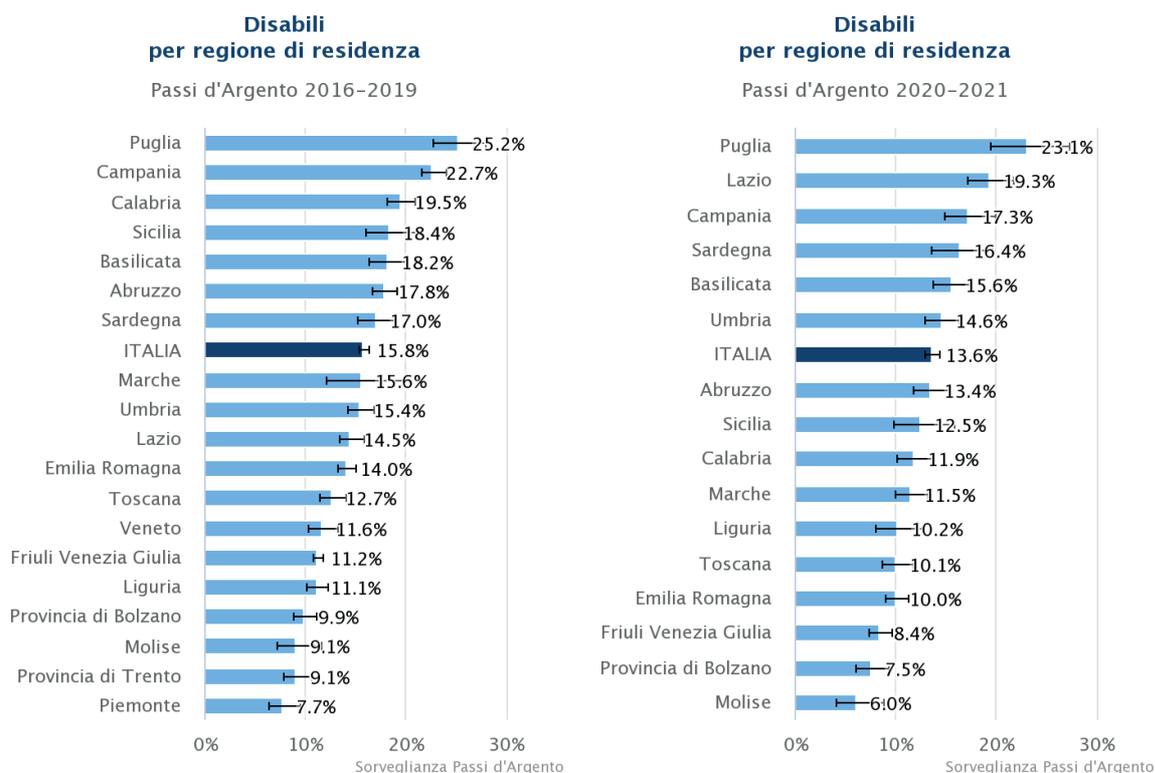


Figura 11. Disabili per regione di residenza. Passi d'Argento 2016-2019 e 2020-2021. Dati standardizzati.

Il dato preoccupante è tra chi riceve aiuto tra i disabili, nel Passi d'Argento 2016-2019 risulta che il 100% riceve aiuto nella regione Umbria, prima regione nella regione, con una differenza del 1.2% in più rispetto al

dato nazionale. Nella rilevazione del 2020-2021 il dato è in diminuzione, la regione è la seconda di Italia con il 94.5% dei disabili che ricevono aiuto, al primo posto troviamo l'Emilia Romagna con il 94.8%. Il tasso standardizzato comporta una lieve distorsione dei dati ma è utilizzato per i confronti fra regioni che non hanno una popolazione omogenea.

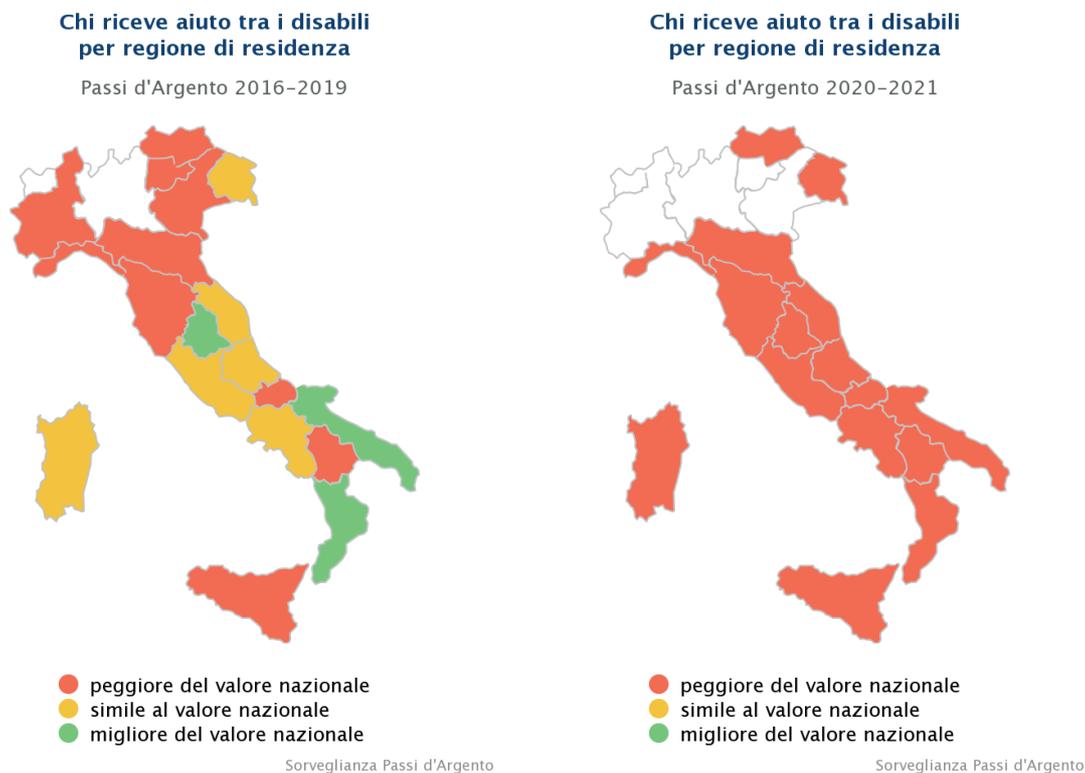


Figura 12. Chi riceve aiuto tra i disabili per regione di residenza. Passi d'Argento 2016-2019 e 2020-2021. Dati standardizzati. (Il tasso standardizzato comporta una lieve distorsione dei dati ma è utilizzato per i confronti fra regioni che non hanno una popolazione omogenea)

CRISTINA CLEMENTI - *Direttore responsabile*

Registrazione presso il Tribunale di Perugia del 15 novembre 2007, n. 46/2007 - Composizione ed impaginazione S.T.E.S. s.r.l. - 85100 Potenza
