



XXIII CONGRESSO NAZIONALE CARD

VIII CONFERENZA CURE DOMICILIARI I DISTRETTI PER LA SALUTE NELLE COMUNITÀ LA CASA COME PRIMO LUOGO DI CURA

**La realizzazione del progetto di vita
personalizzato e partecipato:
il ruolo del Distretto Sociosanitario**

Luciano Manfredi

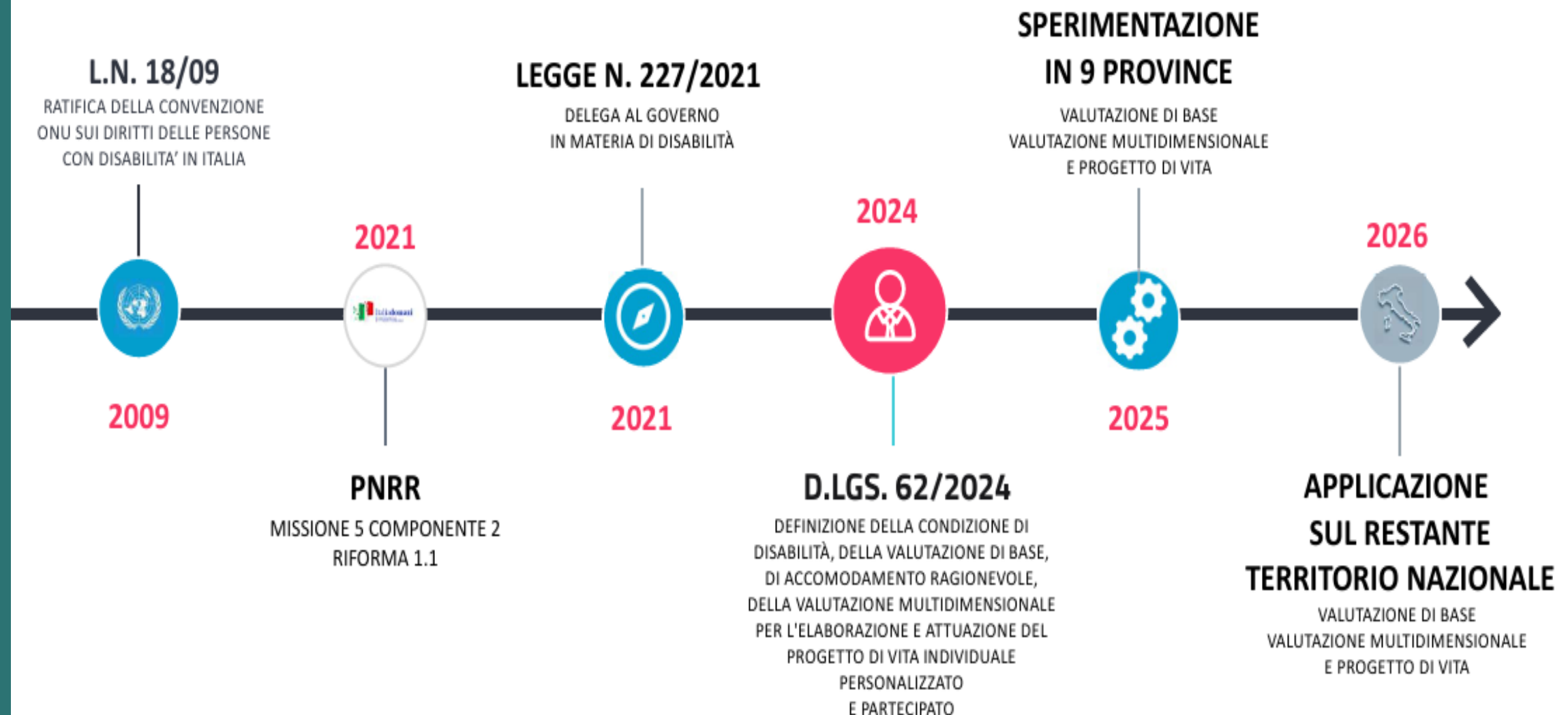
COSENZA 16 – 18 OTTOBRE

BV | PRESIDENT HOTEL

Alessandro Volta 47/49, Rende - CS

DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62

Definizione delle condizioni di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato



Ministro per le disabilità

Legge 328 del 2000

Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali

art 14. Progetti individuali per le persone disabili.

- 1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della **legge 5 febbraio 1992, n. 104**, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, **i comuni**, d'intesa con le **aziende unità sanitarie locali**, predispongono, **su richiesta dell'interessato**, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.*
- 2. ... e comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, **le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale**, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e l'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare*

Capo I – Definizioni e modifiche terminologiche

«Persona in condizione di disabilità»:

- indica che, prima di tutto, si parla di una persona che esercita diritti;
- Si va al di là della persona e delle menomazioni e ci si proietta rispetto ai contesti;
- Le compromissioni non connotano ed esauriscono la qualifica della persona

Per questo, non si può più parlare di **«Handicap»**, che si concentra sulla difficoltà determinata dalla menomazione/patologia.

Ma neppure si può più parlare di **«disabile»**, che identifica ed esaurisce una qualifica/qualità della persona, laddove, invece, **«persona in condizione di disabilità»** sposta l'attenzione sul contesto avverso in cui la persona con disabilità si muove;



Modifiche terminologiche in materia di disabilità (art.4)

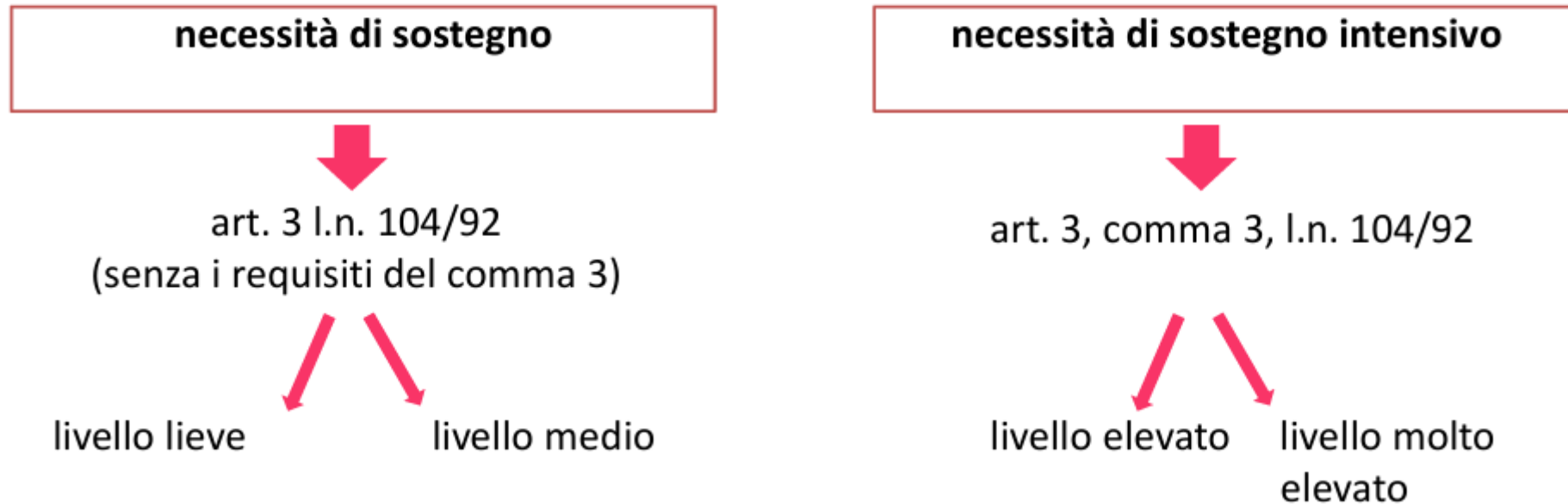
Il Decreto prevede che alcune parole o locuzioni siano sostituite, ovunque ricorrano, da una terminologia più appropriata e allineata alle nuove definizioni e quindi:

- a) La parola: «**handicap**» è sostituita da **«condizione di disabilità»**;
- b) le parole: «**persona handicappata**», «**portatore di handicap**», «**persona affetta da disabilità**», «**disabile**» e «**diversamente abile**» sono sostituite da **«persona con disabilità»**;
- c) le parole: «**con connotazione di gravità**» e «**in situazione di gravità**» sono sostituite dalle seguenti: **«con necessità di sostegno elevato o molto elevato»**;
- d) le parole: «**disabile grave**» sono sostituite dalle seguenti: **«persona con necessità di sostegno intensivo»**



Persona con disabilità e necessità di sostegno (art.3)

In virtù di tutto questo, non si parla più di handicap «grave» o «non grave» ma della «**necessità di sostegni**» volti a superare l'interazione negativa con l'ambiente.



Capo II - La valutazione di base

La valutazione di base: competenza e semplificazioni

Il decreto pone la valutazione di base totalmente in capo ad **Inps** a cui vengono affidati, quindi, tutti i precedenti diversi accertamenti (invalidità civile, disabilità ai fini lavorativi e scolastici, ecc.). Ciò porterà ad evitare la doppia fase avuta sino ad oggi in cui l'accertamento è dapprima svolto prima innanzi alle commissioni Integrate Asl/Inps (abrogate) e poi validato dalle commissioni Inps.

Il procedimento è anche più snello, poiché può attivarsi con il solo invio del certificato medico introduttivo senza ulteriori istanze amministrative.

Il certificato della condizione di disabilità ha valore illimitato nel tempo, tranne gli eccezionali casi in cui si necessiti di una rivedibilità (secondo quanto stabilito da un decreto interministeriale da adottare entro il 30.11.2024)



Obblighi di informazione alla persona con disabilità (art. 15)

1. L'unità di valutazione di base, al termine della visita relativa alla valutazione di base, informa la persona con disabilità che:
 - sussiste il diritto ad elaborare ed attivare un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, quale ulteriore strumento di capacitazione;
 - della possibilità di presentare l'istanza per l'elaborazione del progetto di vita attraverso l'invio telematico del certificato della condizione di disabilità da parte della stessa commissione a cui fa seguito in automatico l'avvio del relativo procedimento.
2. **I punti unici di accesso**, nonché **i servizi sociali, sociosanitari e sanitari territoriali**, che entrano in contatto a qualsiasi titolo con la persona con disabilità la informano del diritto ad attivare un procedimento volto all'elaborazione del progetto di vita, individuale, personalizzato e partecipato.



Capo III – art. 18

il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato

- **Il Progetto di vita** è diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità per migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita, facilitandone l'inclusione e la partecipazione nei diversi contesti su base di uguaglianza con gli altri.
- **Il Progetto di Vita** individua gli strumenti, le risorse, gli interventi, i servizi, le prestazioni e gli accomodamenti ragionevoli, volti a prevenire/eliminare le barriere ed individuare i sostegni necessari per l'inclusione e la partecipazione nei diversi contesti di vita, compresi quelli scolastici, abitativi, lavorativi, sociali, attivando le misure previste a legislazione vigente per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale.

Capo III – art. 18

il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato

- **la persona con disabilità** è titolare del Progetto di Vita e ne richiede l'attivazione, concorre a determinarne i contenuti, esercita le prerogative volte ad apportarne le modifiche e le integrazioni, secondo i propri desideri, le proprie aspettative e le proprie scelte.
- **Il Progetto di Vita** deve essere sostenibile nel tempo ovvero garantire continuità degli strumenti, delle risorse, degli interventi, dei servizi, delle prestazioni e degli accomodamenti ragionevoli, sempre nel rispetto dell'autodeterminazione del beneficiario

Capo III – art. 24

L'Unità di Valutazione Multidimensionale

- **L'U.V.M.** elabora il Progetto di Vita secondo la volontà della persona con disabilità e nel rispetto dei suoi diritti civili e sociali
- **Componenti:**
 1. Persona con disabilità
 2. Genitore (o esercente), tutore o amministratore di sostegno
 3. Assistente sociale, educatore o altro operatore del territorio
 4. Uno o più professionisti sanitari designati dall'AS o dal Distretto
 5. Un rappresentante dell'istituzione scolastica
 6. Il Medico MG o PLS
 7. Ove necessario un rappresentante dei servizi per l'inserimento lavorativo
 8. Altri attori correlati al caso su richiesta della persona o dell'UVM

Capo III – art. 24

L'Unità di Valutazione Multidimensionale

- **L'U.V.M.** elabora il Progetto di Vita secondo la volontà della persona con disabilità e nel rispetto dei suoi diritti civili e sociali
- **Componenti:**
 1. Persona con disabilità
 2. Genitore (o esercente), tutore o amministratore di sostegno
 3. Assistente sociale, educatore o altro operatore del territorio
 4. Uno o più professionisti sanitari designati dall'AS o dal Distretto
 5. Un rappresentante dell'istituzione scolastica
 6. Il Medico MG o PLS
 7. Ove necessario un rappresentante dei servizi per l'inserimento lavorativo
 8. Altri attori correlati al caso su richiesta della persona o dell'UVM



REGIONE CALABRIA

Dipartimento Salute e Welfare

**UOA "Assistenza socio-sanitaria e socio-assistenziale – Programmazione e
integrazione socio-sanitaria"**

LINEE GUIDA PER IL FUNZIONAMENTO DEL PUNTO UNICO DI ACCESSO (PUA)

Capo III - La valutazione multidimensionale e il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato

Il decreto declina il procedimento svolto in due fasi:

- 1) **«valutazione multidimensionale»** attraverso la quale, la persona con disabilità è supportata dall'UVM, e, partendo dai desideri e aspettative e dei contesti da vivere, :
 - è delineato il suo profilo di funzionamento, anche in termini di capacità e performance dell'ICF
 - sono individuate le barriere e facilitatori,
 - sono definiti bisogni di sostegno e obiettivi da perseguire;
- 2) **Elaborazione del progetto di vita** «della persona con disabilità » diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, le risposte ai bisogni di sostegno attraverso la costruzione con la persona di interventi, servizi, sostegni, formali e informali, per consentire alla persona di migliorare la qualità della propria vita di sviluppare tutte le sue potenzialità di poter scegliere i

Supporti per la partecipazione della persona con disabilità e la sua presa di decisioni

Il principio di autodeterminazione e di partecipazione attiva della persona con disabilità nell'intero procedimento di valutazione multidimensionale, di redazione e di monitoraggio del progetto di vita è assicurato con l'adozione di strategie e, nei limiti delle risorse disponibili, anche mediante l'utilizzo di strumenti, finalizzati a facilitare la comprensione delle fasi del procedimento e di quanto proposto per supportare l'adozione di decisioni e la manifestazione dei desideri, aspettative e scelte.

La persona con disabilità può anche essere **supportata da una persona** che faciliti l'espressione delle sue scelte e l'acquisizione della piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili con il progetto di vita. Tale persona può essere scelta dalla persona con disabilità o tra i componenti istituzionali dell'UVM o anche tra altre persone di propria fiducia. L'attività di supporto della persona comprende l'adozione di tutte le strategie utili nell'acquisizione delle scelte, anche attraverso la migliore interpretazione della volontà e delle preferenze.

Capo III – art. 28

Il Budget di progetto

Insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, da destinare al progetto di vita.

L'attuazione del progetto di vita è sostenuta dal budget di progetto, la cui predisposizione è effettuata secondo i principi della co-programmazione, della co-progettazione con gli enti del terzo settore, dell'integrazione e dell'interoperabilità nell'impiego delle risorse e degli interventi pubblici e, se disponibili, degli interventi privati.

Il budget di progetto quindi è caratterizzato da flessibilità e dinamicità al fine di integrare, ricomporre, ed eventualmente riconvertire, l'utilizzo di risorse pubbliche e private.



Costruzione flessibile, dinamica ed integrata del budget di progetto

Il budget non può essere la sola spesa risultante da coprire con finanziamenti spot ora dell'uno ora dell'altro servizio, ma deve caratterizzarsi come un grande paniere di risorse (non solo economiche) a cui le varie Amministrazioni mettono a disposizione tali risorse, anche per pensare l'attivazione di un servizio non rientrante nelle canoniche unità di offerta.

È il caso per esempio, della costruzione di un servizio di trasporto extracomunale per studenti universitari con disabilità, visto che in genere molte università non prevedono anche un trasporto fuori dal territorio comunale in cui ha sede l'università; in tal caso, per ipotesi, l'università potrebbe mettere a disposizione il pulmino (che già utilizza con proprio autista per il trasporto intracomunale degli studenti con disabilità), un'associazione di volontariato l'autista (già coperta di per sé da idonea assicurazione) e l'accompagnatore può essere l'assistente personale pagato con progetti per la vita indipendente approvato dall'Ambito/Regione di riferimento, così da superare i limiti (comunali) del trasporto universitario tout court. Tra l'altro, si ricorda che le amministrazioni pubbliche possono sempre concludere tra loro accordi per disciplinare lo svolgimento in collaborazione di attività di interesse comune (vedasi articolo 15 della legge n. 241/1990) ovvero protocolli di intesa, qualora una delle parti sia un privato

Fondo unico/fondi specifici e politiche di sistema

Anche quando si ha un paniere comune di risorse per la disabilità, in cui far confluire i vari flussi di finanziamento specifici per la stessa, non sarebbe solo questo a sostenere il budget di progetto, dovendosi anche considerare quanto messo in atto per la generalità dei cittadini (per es., reddito di cittadinanza) e coordinare il tutto per meglio rendere efficace l'apporto (per es., coordinamento con il Patto per il lavoro o per il patto per l'inclusione previsto nel RdC).

Ciò porta a considerare che il budget di progetto non può limitarsi ad attivare solo le risorse esattamente previste per la disabilità, ma anche e soprattutto ad intervenire nella declinazione di interventi di sistema su un dato contesto in cui dare risposte anche agli obiettivi ed ai bisogni di sostegno emersi.



Il referente per l'attuazione del progetto

Nel progetto individuale è individuato il «**referente**» avente il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione, richiedere la convocazione dell'unità di valutazione multidimensionale al fine di rimodulare il progetto di vita e garantire il coinvolgimento della persona con disabilità e con i suoi referenti familiari anche nelle fasi successive alla stesura

Il referente è la figura che le parti scelgono, all'interno del progetto per coordinare l'esecuzione dello stesso. Quindi tutti coloro che sottoscrivono e condividono il progetto si impegnano a riconoscere tale figura ed a dar seguito alle indicazioni della stessa nell'esecuzione del contratto/progetto.



Il flusso del procedimento per l'elaborazione del Progetto di vita

