

Il Progetto di Vita nel Decreto Legislativo n.62 del 3 Maggio 2024

Avv. Cristina Arata

«Esistere» è un diritto di tutti

Ma ci vuole uno sguardo complice e aperto alla condivisione



I numeri della NON inclusione sociale e culturale

Partecipazione sociale :

Solo l'8,3% delle persone con disabilità partecipa a riunioni di associazioni culturali, ricreative, ad organizzazioni sindacali, ad associazioni professionali o di categoria, partiti politici o allo svolgimento di attività di volontariato, o sono membri di club sportivi o circoli

Partecipazione culturale :

Solo l'8,1 % delle persone con disabilità nel corso dell'anno svolge tre o più attività di partecipazione culturale sul totale delle persone dai 14 anni in su

Le attività considerate dalla statistica sono: andare almeno 4 volte al cinema, o una volta a musei teatro, mostre, siti archeologici, monumenti, concerti di musica, aver letto un quotidiano almeno tre volte alla settimana o almeno 4 libri l'anno.

Fonte: Istat 2022 – Indagine aspetti della vita quotidiana

Esercizio dei diritti e delle libertà fondamentali

Art. 1 Oggetto e finalità

Comma primo : «rimuovere gli ostacoli, attivare i sostegni utili al pieno esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, delle libertà e dei diritti civili e sociali nei vari contesti di vita, liberamente scelti».

Comma secondo : «garantire l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni e dei supporti, dei benefici e delle agevolazioni, anche attraverso il ricorso all'accomodamento ragionevole e al progetto di vita .. secondo i principi di autodeterminazione e non discriminazione».

Strategia UE 2021-2030

«**Accessibilità**»: possibilità di partecipare al processo democratico attraverso una piena inclusione sociale e culturale, garantendo il pieno esercizio delle libertà e dei diritti civili e sociali nei vari contesti di vita quotidiana

La riforma: i due tratti essenziali

Definizione di condizione di disabilità: duratura compromissione fisica mentale intellettiva o sensoriale che, in interazione con barriere di natura diversa, può ostacolare concretamente la piena ed effettiva partecipazione della persona nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri (**modello bio-psico sociale**: non rileva quindi solo l'aspetto medico ma anche l'analisi degli ambienti di vita)

L'ambito dell'accertamento della disabilità nel decreto legislativo:

- invalidità civile l.n. 118/71, n. 18/1980, l.n.508/1988, l.n. 289/1990
- cecità civile l.n. 382/70, l.n. 138/2001, sordità civile l.n. 381/70; sordocecità l.n.107/2010
- disabilità in età evolutiva per inclusione scolastica dlgs. n. 66/2017
- disabilità per inclusione lavorativa l.n. 68/99
- per assistenza protesica, sanitaria e riabilitativa prevista dai LEA
- per condizione di non autosufficienza e disabilità gravissima
- per accesso ad agevolazioni fiscali, tributarie, relative alla mobilità, ogni altra prestazione ex lege

A chi si applica la riforma

La valutazione di base, che si conclude con l'emissione del certificato che attesta la condizione di disabilità, si applica anche ai minori e alle persone anziane, anche NON autosufficienti

- ad **eccezione delle persone anziane NON autosufficienti di cui all'art. 4 l.n. 33/2023**

È la legge delega in materia di politiche a sostegno delle persone anziane (di cui non conosciamo tutti gli effettivi contenuti): è intervenuto il Dlgs n. 29/2024, che rinvia ad altri 19 decreti e linee guida l'attuazione.

L'art. 2 definisce:

- persona anziana: la persona che ha compiuto 65 anni
- persona grande anziana: la persona che ha compiuto 80 anni
- non autosufficienza: la perdita di autonomia nelle attività fondamentali della vita quotidiana e del funzionamento bio-psico-sociale

La riforma

Il Dlgs approvato dal CDM il 15.04.2024 è stato adottato nell'esercizio della delega conferita al Governo dalla l.n. 227/2021, per la **revisione e il riordino delle disposizioni in materia di disabilità** in conformità a:

- Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e del relativo Protocollo opzionale, firmata a New York il 13.12.2006 e ratificata con l. n. 18/2009
- “Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030” della UE
- Risoluzione del Parlamento europeo del 7.10.2021, sulla protezione delle persone con disabilità
- **artt. 2, 3, 31 e 38 Cost:** il dovere collettivo della solidarietà (art. 2) sollecita a garantire a tutti, a prescindere da personali condizioni di non piena abilità (art. 38), il “pieno sviluppo della persona” e l’effettiva partecipazione “in condizioni di “eguaglianza” (art. 3, co. 2) alla vita “politica, economica e sociale del Paese”, con l’assegnazione di “mezzi adeguati alle loro esigenze” (art. 38, co. 2)

Principi: strategia UE e ONU

L'«**accessibilità**»: possibilità di partecipare al processo democratico attraverso una piena inclusione sociale e culturale, garantendo il pieno esercizio delle libertà e dei diritti civili e sociali nei vari contesti di vita quotidiana

La «**qualità di vita e vita dignitosa**», con “possibilità di vivere in autonomia” (con particolare attenzione alla deistituzionalizzazione, alla protezione sociale e alla non discriminazione).

La «**parità di partecipazione**», avuto riguardo ad un'efficace protezione “da qualsiasi forma di discriminazione diretta o indiretta” ed alla “pari opportunità e accesso per quanto riguarda la giustizia, l'istruzione, la cultura, lo sport e il turismo”, nonché “a tutti i servizi sanitari”.

Finalità dell'intervento normativo (legge delega)

Coordinare, sotto il profilo formale, le disposizioni vigenti in materia di disabilità, recependo la normativa sovranazionale/europea, migliorandone “la **coerenza giuridica, logica e sistematica**” e favorendo **l'adeguamento, l'aggiornamento e la semplificazione del linguaggio** normativo, con espresa individuazione delle “disposizioni da abrogare” (art. 2, co. 1 l.n. 227/2021).

Garantire, sotto il profilo sostanziale, alla persona con disabilità (Pcd) “il riconoscimento della propria condizione”, attraverso un **procedimento valutativo** “congruente, trasparente e agevole” che consenta “il pieno esercizio dei suoi diritti civili e sociali”, e in particolare “il diritto alla vita indipendente e alla piena inclusione sociale e lavorativa”, favorendo “l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei trasferimenti finanziari previsti e di ogni altra relativa agevolazione”.

Promuovere “l'autonomia” della Pcd e il suo vivere su base di pari opportunità con gli altri, nel rispetto dei principi di autodeterminazione e di non discriminazione” (art. 1, co. 1 l.n. 227/2021).

Aspetti affrontati dal Decreto Legislativo

- **ridurre i tempi/oneri per la gestione dei procedimenti amministrativi**, con particolare riferimento a quelli che prevedono l'intervento di una pluralità di accertamenti complessi;
- **semplificare e accorpare i procedimenti**, anche con eliminazione di adempimenti non necessari e reduplicazioni istruttorie; riducendo sia il numero delle fasi procedurali che quello delle amministrazioni intervenienti;
- ricondurre i procedimenti di accertamento ad **un unico soggetto accertatore (INPS; Regione)**;
- dare **attuazione alla Convenzione ONU**, con specifico riferimento all'introduzione di una disciplina nazionale in materia di accomodamento ragionevole;
- **adottare una disciplina unitaria**, preordinata a definire il procedimento di valutazione multidimensionale, finalizzato all'elaborazione dei progetti di vita individuali, che tenga conto della Pcd nella sua realtà, nelle sue fragilità e capacità, nelle sue interazioni con i diversi ambienti di vita.

Struttura del decreto legislativo

Si compone di 40 articoli, divisi in quattro capi:

- “finalità” e “definizioni generali” (capo I: articoli 1 - 4);
- “procedimento valutativo di base” e “accomodamento ragionevole” (capo II: articoli 5 - 17);
- “valutazione multidimensionale” e “progetto di vita” (capo III: articoli 18 - 32);
- “disposizioni finanziarie, transitorie e finali” (capo IV: articoli 33 - 40)

Regolamenti attuativi

La competenza normativa di attuazione è ripartita tra autorità centrali (Decreti Ministeriali o interministeriali, autorità garante della disabilità ecc) e provvedimenti regionali.

Il **diritto all'assistenza** coinvolge due profili coessenziali:

1. la definizione dei diritti e delle relative pretese e prestazioni collegate, che devono rispondere ai criteri di uniformità e omogeneità mediante la determinazione dei LEA, garantiti su tutto il territorio nazionale (art. 117 co. 2 lett m Cost)
2. l'individuazione delle modalità organizzative delle strutture e dei servizi destinati ad erogare le prestazioni sociali e socio sanitarie, che si confrontano con le autonomie regionali e i rispettivi ordinamenti

Definizioni (art. 2)

Condizione di disabilità: duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva, del neurosviluppo o sensoriale che, in interazione con barriere di natura diversa può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri (modello bio-psico sociale)

Persona con disabilità (Pcd): chi presenta durature compromissioni fisiche, mentali intellettive o sensoriale (ma ovviamente anche del neurosviluppo) che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate all'esito della valutazione di base (art. 3 co. 1 legge 104/92).

Duratura compromissione: derivante da qualsiasi perdita, limitazione o anomalia a carico di strutture o di funzioni corporee, come classificate dall'ICF, che persiste nel tempo o per la quale è possibile una regressione o attenuazione solo nel lungo periodo.

Definizioni (art. 2)

Classificazione ICD e ICF: classificazione internazionale delle Malattie (OMS) e classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute, utilizzate per la valutazione di base della condizione di disabilità e quale punto di partenza per la valutazione multidimensionale, che definisce il funzionamento della persona nei suoi contesti di vita rispetto a ostacoli/facilitatori presenti o da definire.

Sostegni: complesso degli strumenti a supporto della Pcd costituito da servizi interventi prestazioni e benefici (individuati a conclusione dell'accertamento della condizione di disabilità e nel PDV) per migliorare le capacità della persona e la sua inclusione; nonché per contrastare la restrizione nella sua partecipazione sociale;

Gradazione: sono graduati in «sostegno» (livello lieve, medio) e «sostegno intensivo» (livello elevato o molto elevato) in ragione della frequenza della durata e della continuità del sostegno.

Il **sostegno è intensivo** se (art. 3 co. 3) «la compromissione singola o plurima ha ridotto l'autonomia personale in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione».

Definizioni (art. 2)

Progetto di vita: strumento finalizzato a rendere protagonista la Pcd della sua vita (non PER la persona ma DELLA persona);

PDV (art 2 lett. n): progetto individuale personalizzato e partecipato della Pcd che, **partendo dai suoi desideri** e dalle **sue aspettative e preferenze**, è diretto ad individuare, in **una visione esistenziale unitaria**, i sostegni formali e informali per consentire alla persona stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri.

Non solo una risposta a necessità e bisogni, ma il rispetto di desideri, aspettative e preferenze, nell'ambito di una visione esistenziale unitaria.

L'**obiettivo** è la qualità della vita, lo sviluppo delle potenzialità, le concrete possibilità di scelta, la partecipazione alla vita sociale in condizioni di pari opportunità.

Coinvolge tutti gli ambiti della vita e i contesti di riferimento della persona, ha una struttura dinamica dovendosi adattare ai cambiamenti; è quindi sempre modificabile.

Definizioni (art. 2)

Valutazione di base: procedimento volto ad accertare, attraverso l'utilizzazione delle classificazioni ICD e ICF e dei correlati strumenti tecnici operativi di valutazione, la condizione di disabilità ai fini dell'accesso al sostegno, lieve o medio, o al sostegno intensivo, elevato o molto elevato;

Valutazione multidimensionale: procedimento volto a delineare con la Pdc il suo profilo di funzionamento all'interno dei suoi contesti di vita, anche rispetto agli ostacoli e ai facilitatori in essi presenti, e a definire, anche in base ai suoi desideri e alle sue aspettative e preferenze, gli obiettivi a cui deve essere diretto il progetto di vita;

Domini qualità della vita: ambiti o dimensioni rilevanti nella vita di una Pcd valutabili con appropriati indicatori;

Budget di progetto: insieme delle risorse umane professionali, tecnologiche, strumentali, economiche pubbliche e private attivabili anche nell'ambito della comunità territoriale e del sistema dei supporti informali da destinare al progetto di vita.

Procedimento valutazione di base (art. 5 e ss)

È volto all'accertamento e riconoscimento della condizione di disabilità.

È un procedimento unitario che assorbe gli accertamenti settoriali oggi vigenti (invalidità civile, cecità, sordità, sordocecità, inclusione scolastica, inclusione lavorativa, concessione assistenza protesica, sanitaria, riabilitativa prevista dai LEA, per l'accesso alle agevolazioni fiscali tributarie, relative alla mobilità, per ogni altra prestazione prevista dalla legge).

L'accertamento si applica ai minori come alle persone anziane (art. 5 co. 2), escluse in quest'ultimo caso solo quelle non autosufficienti ex art. 4 legge n. 33/2023.

Procedimento valutazione di base (art. 5 e ss)

All'accertamento della condizione di disabilità conseguono **tre diritti**:

1. il diritto ad una **tutela proporzionata alla propria condizione di disabilità**, che è diritto alle prestazioni stabilite in relazione alle necessità di sostegno “compresi i sostegni volti a favorire l’inclusione scolastica e lavorativa”

Art. 3 co. 2 «la persona con disabilità ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla necessità di sostegno o di sostegno intensivo»

Art. 5 co. 4 «il riconoscimento della condizione di disabilità .. determina l’acquisizione di una tutela proporzionata al livello di disabilità»

2. Determina la tutela garantita dall’**accomodamento ragionevole (art. 17)**;
3. E il **diritto al progetto di vita**, previa valutazione multidimensionale (art. 18 ss).

Criteri di accertamento ICF e ICD

L'intero processo valutativo medico legale avviene sulla base dell'ICD e degli strumenti descrittivi ICF

Con possibilità di utilizzare quale strumento integrativo e di partecipazione della persona (ad eccezione dei minori d'età) il WHODAS o altri strumenti validati dall'OMS

Servono per accertare il funzionamento della Pcd: verificano funzioni corporee, strutture corporee, attività e partecipazione (capacità e performance); fattori contestuali: ambientali (facilitatori o barriere), personali.

Indagano anche l'auto-percezione della disabilità da parte della Pcd (capacità cognitive, mobilità, cura di sé, attività della vita quotidiana, partecipazione alla vita sociale e della comunità).

Saranno riviste con decreto ministeriale anche le tabelle medico legali per l'invalidità civile

Fasi e tempi procedurali (art. 6 e ss)

Attivazione: su richiesta dell'interessato e/o del suo rappresentante legale mediante trasmissione telematica di un certificato medico all'INPS (potranno essere individuati come soggetti accertatori – *secondo un criterio di prossimità* - i medici dipendenti di ULSS, Aziende ospedaliere, Istituti di ricovero/cura a carattere scientifico, centri di diagnosi/cura delle malattie rare, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, specialisti ecc).

Tempo previsto per la conclusione: **90 gg** dalla ricezione del certificato medico per i maggiorenni, **30 gg** per i minori, con possibilità di abbreviazione **a 15 gg** per patologie oncologiche.

Fino a **7 giorni prima della visita** può essere trasmessa ulteriore documentazione.

La Commissione può richiedere un'integrazione documentale o ulteriori approfondimenti diagnostici:

- Se siano necessari per il riconoscimento di una maggiore intensità dei sostegni
- O se ricorrano motivi ostativi all'istanza di riconoscimento della condizione di disabilità

Il procedimento si **sospende** per **60 gg** prorogabili di ulteriori 60 gg su richiesta

Efficacia provvisoria anticipata (art. 7) Accertamento sulla sola base degli atti (art. 6 co. 2)

In caso di patologie determinanti gravi compromissioni attestate da certificazione rilasciata da una struttura sanitaria, sociosanitaria pubblica o privata accreditata

Su richiesta dell'istante

Si può accedere alle prestazioni sociali socioassistenziali e sociosanitarie **prima** della conclusione del procedimento valutativo.

Fatta salva la ripetizione dei sostegni e prestazioni in caso di esito negativo dell'accertamento o accertamento di sostegni di minore intensità rispetto a quanto erogato.

In alcuni casi (che saranno individuati con Decreto ministeriale) con la trasmissione del certificato introduttivo si può chiedere di essere valutati sulla base degli atti raccolti, senza visita diretta.

La domanda deve essere accompagnata dall'intera documentazione compreso il WHODAS. Se la Commissione è di diverso avviso dispone la visita.

Certificato medico introduttivo (art. 8)

Data la sua funzione di presupposto per l'avvio del procedimento ha un **contenuto predeterminato dal decreto legislativo** (atto amministrativo a contenuto tipico) (art. 8 co. 3): fra cui dati anagrafici, documentazione accertamenti diagnostici, diagnosi codificata in base alla ICD, decorso e prognosi malattie riscontrate; elezione domicilio dell'interessato per comunicazioni successive (presso indirizzo proprio, o di familiare, o di un patronato o una associazione).

Con la trasmissione all'INPS il certificato **viene inserito nel fascicolo sanitario elettronico**.

L'INPS è il soggetto accertatore Unico della valutazione di base, ha attribuite in via esclusiva tutte le relative funzioni.

Chi potrebbe rilasciare il certificato: medici ULSS, c/o aziende ospedaliere o istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, centri di diagnosi/cura malattie rare, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, specialisti ambulatoriali del SSN, dai liberi professionisti e dai medici in servizio presso strutture private accreditate, COME INDIVIDUATI DALL'INPS in base alla formazione effettuata in materia di classificazioni internazionali.

Fasi procedurali

Unico il soggetto accertatore (INPS), unica l'Unità valutativa di base, unico il procedimento.

La **Commissione** è un organo collegiale, composta di **4 membri (3 + 1)**, due medici nominati dall'INPS, una **figura professionale in materia psicologica o sociale**, un sanitario (facoltativo) che rappresenti un'associazione nazionale della disabilità in questione (cecità, sordità, disturbi nel neurosviluppo es Anfass).

La presidenza è del medico INPS (medico legale) e la qualifica dell'altro medico dipenderà dalla condizione della persona (minore – pediatra NPI ecc). Deve essere comunque presente un medico legale.

La valutazione di base si svolge in **un'unica visita collegiale**, e l'interessato può farsi assistere dal proprio medico o psicologo di fiducia, senza diritto di voto e a sue spese.

L'INPS come titolare unico della funzione accertativa potrà anche concludere convenzioni con le Regioni, per avvalersi delle risorse organizzative e strumentali delle ULSS .

Cosa accerta la valutazione di base (art. 10)

Verifica il contenuto del certificato medico che ha dato avvio al procedimento:

- se vi sono le compromissioni, e se sono durature o temporanee (ICD)
- se determinano una riduzione del funzionamento della persona (rispetto al dominio della mobilità e dell'autonomia negli atti di vita quotidiana), e vi è necessità di un sostegno continuo (accompagnatoria)
- se la compromissione incide sui domini ICF (attività e partecipazione sociale: apprendimento studio lavoro ..)
- **individua le necessità ed i sostegni che conseguono alla valutazione di base**
- Per i minori la valutazione comprende anche i domini relativi all'apprendimento anche scolastico
- viene caricato ed acquisito nel **fascicolo sanitario elettronico**

Efficacia giuridica del certificato che accerta la condizione di invalidità (art. 13)

Ha **validità illimitata**; con poche eccezioni (individuate con DM) e in tal caso il termine verrà indicato nello stesso certificato;

Ha valore **di istanza per il conseguimento di prestazioni sociali e socio assistenziali**: con esso si accede a tutte le previdenze economiche, a tutte le prestazioni offerte dai servizi pubblici e in convenzione. E **sostituisce qualsiasi altra documentazione** volta al conseguimento di prestazioni sociali o socio-assistenziali (valore polifunzionale)

È soggetto ad aggiornamento a richiesta dell'interessato (art. 14) in caso di mutamento di fattori (es nuova compromissione) incidenti sulla condizione di disabilità o sulla relativa percentuale.

In via ordinaria l'adeguamento alla condizione sopravvenuta è affrontato dalla UVMD che si occupa del progetto di vita: la valutazione multidimensionale è comunque diretta a progettare, prevedere e calibrare i sostegni da erogare.

Obblighi informativi (15)

Unità di Valutazione al termine della visita informa che:

- Oltre i sostegni e benefici che direttamente spettano all'interessato (Pcd) a seguito della certificazione della condizione di disabilità
- Sussiste il diritto ad attivare il procedimento per il PDV
- Spiega le modalità di presentazione dell'istanza di PDV, anche a mezzo l'invio telematico da parte della Commissione stessa del certificato che attesta la condizione di disabilità
- in tal caso la Commissione:
 - Carica il certificato nel fascicolo sanitario elettronico
 - Trasmette il certificato all'ATS per l'avvio del procedimento di PDV

Il Progetto di Vita

Che cos'è il PDV (art. 18)

«progetto di vita è diretto a realizzare gli obiettivi della Pcd per migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita, facilitandone l'inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri».

«individua per qualità quantità ed intensità gli strumenti le risorse gli interventi i benefici le prestazioni i servizi gli accomodamenti ragionevoli, volti anche ad eliminare e prevenire le barriere e ad attivare i presupposti necessari per l'inclusione e la partecipazione della persona stessa nei diversi ambiti di vita, compresi quelli scolastici, della formazione superiore , abitativi, lavorativi e sociali»

Valutazione multidimensionale (art. 2)

«procedimento volto a delineare con la Pcd il suo profilo di funzionamento all'interno dei suoi contesti di vita, anche rispetto agli ostacoli e ai facilitatori in essi presenti, e a definire anche in base ai suoi desideri aspettative e preferenze gli obiettivi a cui deve essere diretto il progetto di vita».

Il Progetto di Vita

Funzione del PDV

Il progetto è destinato a garantire la piena inclusione della Pcd nei vari contesti di vita. Non deve essere la mera sommatoria dei piani esistenti (PEI scolastico, PAI socio assistenziale, piano riabilitativo individuale sanitario ecc) che devono essere appunto coordinati in una visione esistenziale unitaria.

Il PDV deve essere garantito indipendentemente dall'età e dalle condizioni personali e sociali

Contenuto del progetto: risponde ai bisogni e alle aspirazioni della Pcd, individuando qualità quantità e intensità di strumenti risorse interventi benefici prestazioni e servizi volti a supportarla, eliminando ostacoli e barriere, trovando ove necessario gli accomodamenti ragionevoli. L'esito deve essere la maggiore inclusione sociale e partecipazione ai vari contesti di vita

Il Progetto di Vita

Titolarietà del progetto: unica titolare del progetto è la Pcd (eventualmente supportata da chi ne cura gli interessi) che lo attiva, concorre a determinarne i contenuti, esercita le prerogative volte ad apportare modifiche e integrazioni, secondo i propri desideri, le proprie aspettative, le proprie scelte (principio di autoderminazione).

Sostenibilità e continuità: deve essere sostenibile nel tempo, e quindi garantire la continuità degli strumenti delle risorse degli interventi e dei benefici delle prestazioni e dei servizi e degli accomodamenti necessari.

Regola di salvaguardia (art. 18 co 1): Stato Regioni ed Enti locali devono garantire l'effettività e l'omogeneità del Pdv. Il diritto al Pdv è inteso quale LEP “livello essenziale di processo” e le singole prestazioni inserite nel progetto integrano un livello essenziale delle prestazioni.

Il Progetto di Vita

Autodeterminazione e partecipazione attiva (art. 21): protagonista è la Pcd di cui deve essere sempre facilitata la comprensione delle fasi procedurali, delle soluzioni ipotizzate/proposte. Il processo decisionale deve essere della Pcd anche se supportato (autodeterminazione).

Queste regole valgono anche in presenza di un istituto di protezione giuridica. Al procedimento NON potrà partecipare il solo ADS o il tutore avvalendosi di poteri procuratori: diritto personalissimo.

Nell'ambito del procedimento la Pcd può avvalersi di **una persona di sua fiducia**, che coadiuvi e faciliti l'espressione delle sue scelte, la piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili.

Il fiduciario ha il compito di sostenere e sviluppare l'autodeterminazione della Pcd nell'ideazione, progettazione ed esecuzione del PDV .

Procedimento PDV (art. 23)

Si attiva per iniziativa della Pcd e del suo (eventuale) rappresentante legale. L'istanza ha forma libera e può essere presentata in qualsiasi momento. Può essere o meno corredata da documentazione, che tuttavia non è elemento essenziale per la validità dell'istanza.

L'istanza è presentata all'ATS ove ricade il Comune di residenza (o altro ente individuato con LR quale titolare del procedimento). Potrà essere raccolta dal Comune di residenza o dai PUA del territorio individuati dagli enti locali o dalla Regione.

L'istanza può essere corredata da **una propria proposta di progetto di vita**; la proposta può essere presentata anche successivamente all'avvio del procedimento.

L'avvio del procedimento è comunicato alla Pcd entro 15 giorni dalla presentazione dell'istanza o dalla ricezione del certificato di disabilità inviato dalla Commissione che ha effettuato la valutazione di base.

Rinuncia: la Pcd può rinunciare in qualsiasi momento al PDV. La rinuncia non preclude mai la riproposizione dell'istanza.

Procedimento PDV (art. 23)

Unità di valutazione multidimensionale: è formata da due tipologie di componenti: necessari ed eventuali (su richiesta della Pcd o di altro componente)

Necessari: la Pcd, l'eventuale rappresentante legale, un assistente sociale, un educatore o altro operatore dei servizi sociali territoriali, uno o più professionisti sanitari designati dalla ULSS o dal Distretto sanitario con il compito di garantire l'integrazione socio sanitaria, un rappresentante dell'istituzione scolastica (se si tratta di Pcd in età scolare o di formazione) o dei servizi per l'inserimento lavorativo.

Componenti «a partecipazione» (su richiesta della Pcd o dei componenti necessari): parenti, affini, persone strette da vincoli familiari, caregiver, un libero professionista, medico specialista o di medicina generale, rappresentante di associazioni, fondazioni, agenzia o altro ente con specifica competenza nella costruzione dei progetti di vita anche del terzo settore, referenti di servizi pubblici e privati che già erogano servizi a favore della Pcd (centri diurni) anche informali (organizzazione volontariato).

Procedimento PDV (art. 23)

Il **procedimento di valutazione** si articola in 4 fasi:

1. rilevazione obiettivi della Pcd, partendo dai suoi desideri e aspettative e dagli ambiti che ha scelto liberamente di vivere; individuazione del profilo di funzionamento della Pcd nei vari contesti individuati
2. individuazione di barriere o facilitatori in tali contesti e della capacità adattativa della Pcd
3. individuazione dei bisogni di sostegno
4. definizione degli obiettivi da realizzare con il PDV e costruzione delle misure e degli interventi da attivare

Progettazione: la Pcd, e tutti i componenti dell'unità di valutazione elaborano il progetto di vita, individuando i sostegni formali e informali necessari per la realizzazione degli obiettivi di progetto e il connesso budget di progetto, oltre ad eventuali accomodamenti ragionevoli.

Il contenuto del PDV è previsto dall'art. 26 co.3

Procedimento PDV (art. 23)

Il **budget di progetto** definisce quali/quante risorse impiegare, umane (es familiari) professionali (es infermiere) strumentali (es mezzo di trasporto) tecnologiche (tele assistenza, tecnologie assistive) ed economiche per garantire la piena fruibilità dei sostegni e il raggiungimento degli obiettivi.

Deve essere **nominato un referente per l'attuazione del progetto**, indicati tempi e modalità delle verifiche periodiche e di aggiornamento (indagine sulla adeguatezza delle prestazioni rispetto agli obiettivi e sulla soddisfazione della Pcd). L'aggiornamento può essere sempre richiesto in ogni momento dalla Pcd al di là dei tempi programmati.

Misure, prestazioni e servizi possono essere **personalizzati** (art 28 co.5), e quindi **atipici**: nella costruzione del PDV non deve esserne considerata solo la disponibilità presente; possono esserne strutturati diversi e ulteriori nell'ambito delle risorse di budget. Nei limiti delle risorse esistenti, ma senza le limitazioni di spesa previste per i singoli servizi.

Vanno **definite sfere di competenza e attribuzioni** di ciascun soggetto coinvolto nell'attuazione del PDV.

Referente per l'attuazione del progetto

Dovrà curare la realizzazione del progetto:

dare impulso all'avvio dei servizi, degli interventi e delle prestazioni previsti,

assistere i referenti dei vari interventi o dei piani degli interventi assicurandone il coordinamento

curare il monitoraggio dell'andamento del progetto

valorizzare l'opinione e la volontà della Pcd in funzione della sua qualità di vita, raccogliendo anche eventuali segnalazioni di terzi (per esempio, ADS)

curare il dialogo con i familiari ed il caregiver, verificando eventuali necessità di intervento

se del caso, richiedere la convocazione dell' UVMD per rimodulare il progetto

Le **Regioni** potranno intervenire per integrare contenuti e profilo professionale del referente

Le risorse per l'attuazione del progetto

La persona con disabilità può partecipare alla costruzione del budget, conferendo risorse proprie (economico/patrimoniali) e/o valorizzando i supporti informali (il supporto della madre, del vicino, dell'associazione di volontariato)

L'esperienza di conferimenti personali è una prassi che si è consolidata nell'ambito dei percorsi per il "durante e dopo di noi" (ai sensi della legge n. 112/2016)

La persona con disabilità può autogestire il *budget del suo PDV*

con l'obbligo di rendicontazione

secondo i tempi, i criteri e gli obblighi di comunicazione, preventivamente previsti nel progetto stesso

Efficacia giuridica del PDV

Forma del PDV: viene predisposto dall'UVMD e dai responsabili dei vari servizi e interventi anche informali da attivare, viene quindi approvato previa adozione degli atti amministrativi necessari; deve essere redatto in un formato accessibile alla Pcd; sottoscritto da tutti compresa ovviamente la Pcd nelle forme a lei accessibili, e dal suo eventuale rappresentante legale.

Efficacia giuridica: è immediatamente efficace e vincolante per tutti i soggetti sottoscrittori e immediatamente attuabile. Dura tendenzialmente tutta la vita, laddove possibile (con il limite della non autosufficienza grave): non si interrompe al compimento dei 65 anni (età che oggi individua la persona anziana).

Sostituisce il PDV ex art 14 l.n. 328/2000 la cui norma viene modificata con richiamo diretto al PVD disciplinato dalla legge delega.

Portabilità del progetto: deve essere garantito anche nel variare del contesto di vita e del contesto territoriale/ambientale endo-regionale. Se la pcd intende cambiare Regione deve essere riformulato.

Modificabilità e continuità del PDV

- Il progetto di vita tiene conto del funzionamento della persona nei vari specifici ambienti e contesti,
- è **rimodulato** al variare di questi, garantendo, in ogni caso un livello di organizzazione e di prestazioni non inferiori a quelli inizialmente previsti
- Il decreto assicura il coordinamento con la disciplina di cui alla legge n. 33 del 2023 (anziani e anziani non autosufficienti) **prevedendo la continuità** del progetto di vita al compimento del sessantacinquesimo anno di età
- Anche dopo il 65 anno il progetto prosegue garantendo il livello degli stessi setting assistenziali

Il PDV e le misure atipiche

prestazioni e servizi possono avere **contenuto personalizzato**, anche attraverso **misure atipiche**

Le misure, prestazioni e servizi non devono essere reperiti solo tra quelli già disponibili sul territorio: possono strutturarsene altri, atipici (diversi e non previsti dal catalogo delle ordinarie unità di offerta) attraverso l'utilizzo flessibile di risorse presenti nel budget

Es. studente universitario con disabilità che deve raggiungere la facoltà

Necessita di accompagnatore (non rientrante in alcun servizio predeterminato su quel dato territorio): si può utilizzare in maniera integrata una risorsa strumentale (il pulmino dell'università), una risorsa umana, (un autista volontario di ETS) una risorsa economica, (contributo erogato da ente locale per contrattualizzare un'assistente personale)

È quindi possibile superare gli ambiti di competenza tra amministrazioni, che possono mettere in compartecipazione risorse e attivare un servizio trasversale a più competenze

Obbligo di informazione (art. 15)

La Pcd o il suo rappresentante legale devono essere messi nella condizione di ricevere un'adeguata informazione sui diritti previsti dal decreto e quindi sul "diritto ad elaborare e ad attivare un progetto di vita quale ulteriore strumento di capacitazione".

Soggetti tenuti all'informazione:

- la Commissione al termine della visita per la valutazione di base. Se la persona sceglie di attivare il procedimento per il PDV il certificato che attesta la condizione di disabilità viene non solo caricato nel fascicolo sanitario elettronico e trasmesso all'INPS ma anche al Comune di residenza (ATS). Questa trasmissione equivale a presentazione formale dell'istanza per il PDV.
- I Punti Unici di accesso, servizi sociali, socio sanitari e sanitari territoriali che entrano a qualsiasi titolo in contatto con la Pcd, ma anche chi effettua dimissioni protette, i servizi sanitari specialistici devono informare la pcd del diritto ad attivare il procedimento per l'elaborazione del PDV

Accomodamento ragionevole (art 17 che modifica l'art. 5 l.n. 104/92)

Fonte: art. 2 Convenzione ONU. È la tutela riconosciuta quando l'applicazione delle norme vigenti non garantisce l'effettivo e tempestivo esercizio dei diritti civili e sociali in condizione di uguaglianza con gli altri cittadini.

È un istituto residuale, cui si ricorre quando la tutela ordinaria non è pienamente esercitabile. Sono adattamenti particolari che costituiscono un *minus* rispetto alle misure che dovrebbero sussistere o essere adottate per assicurare alle Pcd una pari inclusione sociale.

Limite di operatività dell'istituto: non deve conseguire un onere sproporzionato o eccessivo per il soggetto obbligato.

Non è una scappatoia: è uno strumento sussidiario nel senso che non sostituisce né limita il diritto al pieno accesso alle prestazioni ai servizi e ai sostegni riconosciuti dalle disposizioni vigenti.

Accomodamento ragionevole (art 17 che modifica l'art. 5 l.n. 104/92)

La domanda deve essere presentata dalla Pcd e/o dal suo rappresentante legale; per iscritto.

Destinatari: PA, concessionari di pubblici servizi o soggetti privati (condominio, enti vari)

Oggetto dell'istanza: richiesta di adozione di un atto di accomodamento ragionevole. La Pcd può avanzare una sua **proposta** che deve essere previamente verificata rispetto a qualsiasi altra soluzione.

L'individuazione dell'accomodamento deve tener conto dei seguenti principi:

- deve essere pertinente, adeguato, appropriato al valore del diritto che deve essere garantito. Quanto più elevato è il bene della vita tanto maggiore deve essere lo sforzo per garantirlo.
- Non deve implicare una sproporzione di costi/una eccessiva onerosità (deve cioè risultare compatibile con le risorse disponibili): a questo fine va valutata la dimensione del soggetto onerato, l'incidenza nella sfera giuridica di terzi, i costi finanziari. Tali indici incidono sulla possibilità di accoglimento dell'istanza.

Accomodamento ragionevole (art 17 che modifica l'art. 5 l.n. 104/92)

In caso di rifiuto (da parte della Pcd della proposta di accomodamento) o di diniego dell'istanza (che deve essere motivato ex l. 241/90 per i soggetti pubblici), è prevista una tutela processuale: ricorso ex l. n. 67/2006. Il procedimento è regolato dal Dlgs n. 150/2011(ex rito sommario di cognizione ex art. 702 bis c.p.c., oggi procedimento semplificato di cognizione Capo III Quater cpc)

È previsto un ricorso al Garante per la disabilità: cui può rivolgersi l'interessato ma anche le associazioni di categoria; il garante verifica se il rifiuto integra una ipotesi di discriminazione. Il garante può fare una sua volta una proposta di accomodamento ragionevole.

Il ruolo dell'informatica (art. 16)

L'INPS deve assicurare l'interoperabilità dei dati e delle banche dati alimentate a qualsiasi titolo da risultanze o elementi che a qualunque titolo entrano nella valutazione di base. Il come verrà individuato dall'INPS previo parere del Garante Privacy.

Il quadro sintetico dei dati emergenti dall'interoperabilità delle banche dati sarà oggetto di apposita relazione da inviare all'autorità garante della disabilità e ai vari ministeri per la funzione di vigilanza e programmazione.

L'interoperabilità delle banche dati è resa necessaria dal valore polifunzionale attribuito al certificato che attesta la condizione di disabilità

Il fascicolo sanitario elettrico verrà utilizzato anche per il riconoscimento di prestazioni assistenziali e previdenziali

Allo stesso modo verrà utilizzato il Sistema Informativo Unitario dei Servizi Sociali

Terminologia (art . 4)

La parola handicap è sostituita da **condizione di disabilità**.

Le parole handicappato, portatore di handicap, persona affetta da disabilità, disabile e diversamente abile sono sostituite da **persona con disabilità**.