



REGIONE CALABRIA

Allegato alla Deliberazione
n. 318 del 21.06.2024

LINEE DI INDIRIZZO

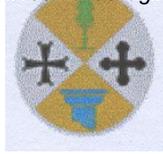
“PROGETTO DI VITA” PER LE PERSONE CON DISABILITA’

art. 14 - Legge n° 328/2000
(Progetti individuali per le persone disabili)



INDICE

- 1. PREMESSA**
- 2. QUALITÀ DELLA VITA NELLA PROGETTAZIONE**
- 3. IL PROGETTO DI VITA**
- 4. PROGRAMMA PERSONALIZZATO**
- 5. BUDGET DI PROGETTO**
- 6. CRITERI PER LA COSTRUZIONE DEL BUDGET DI PROGETTO**
- 7. CONTRIBUTI COMUNALI DEL BUDGET DI PROGETTO**
- 8. IL MONITORAGGIO DEGLI ESITI**
- 9. FASE DI SPERIMENTAZIONE**



1. PREMESSA

La legge quadro n.328/2000 per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali stabilisce che: *“la Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia”*.

La stessa Legge, inoltre, precisa che per “interventi e servizi sociali” deve intendersi tutte le attività relative alla predisposizione ed erogazione di servizi gratuiti e a pagamento o di prestazioni economiche destinate a rimuovere e superare situazioni di bisogno e difficoltà.

La legge, oltre a ciò, si rivolge agli enti locali, alle Regioni, allo Stato e agli organismi che hanno l’obbligo di programmare e organizzare, nella disponibilità delle proprie risorse finanziarie, il sistema integrato degli interventi e servizi sociali.

I destinatari delle prestazioni economiche e sociali, quindi, sono i cittadini in condizioni di povertà e con limitato reddito e incapaci totalmente o parzialmente di provvedere alle proprie necessità, con difficoltà di inserimento nella vita sociale attiva e nel mercato del lavoro anche a causa di inabilità di ordine fisico e psichico.

In particolare, l’art. 14 della legge contiene importanti disposizioni per la realizzazione di Progetti individuali per le persone disabili.

Nello specifico, viene stabilito che *“per realizzare la piena integrazione delle persone disabili ossia di coloro che, ai sensi dell’art. 3 Legge 104/1992, presentano minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, stabilizzate o progressive, che sono causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tali da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione”*, i Comuni, d’intesa con le Aziende Sanitarie locali, predispongano **“Progetti individuali”** (c.d. Progetti di Vita).

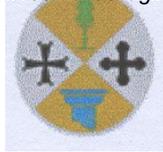
La normativa prevede che la pianificazione del progetto da parte dell’ente locale non è autonoma ma deve essere sollecitata su richiesta dell’interessato ed è volta a realizzare la piena integrazione di queste persone nella vita familiare e sociale nonché nel contesto di percorsi di apprendimento o professionali.

Pertanto, il c.d. **“Progetto individuale”** potrà essere attivato nell’ambito delle risorse disponibili dell’ente, a tale fine destinate¹, e predisposto sulla base di una valutazione diagnostico-funzionale del soggetto che lo richiede, con tempistiche consone alla natura dell’intervento che debbono necessariamente tenere conto anche della complessità della strutturazione.

Lo stesso dovrà comprendere una serie di servizi rivolti alla persona disabile, in particolare:

- prestazioni che hanno ad oggetto la cura e la riabilitazione oltre che la qualità della vita (QdV);
- misure economiche dirette e indirette finalizzate, nel loro complesso, al superamento di condizioni di povertà e, ove necessario, al recupero e alla integrazione sociale;
- la previsione di eventuali sostegni anche per il nucleo familiare della persona disabile;

¹ Per risorse disponibili, all’uopo destinate, si intendono quella parte di risorse individuate dall’ente pubblico, all’interno degli strumenti resi disponibili da enti di natura superiore o attraverso economie dello stesso ente locale, di risorse di bilancio rese disponibili dai Comuni facenti parte dell’ATS che siano programmate/destinate in maniera univoca al finanziamento di interventi di Progetti individuali (c.d. Progetti di vita) e quindi non siano riconducibili a interventi di natura generica e di plurima destinazione.



- tempi e durata degli interventi e dei sostegni, revisionabili nel tempo e indissolubilmente collegati alla condizione della persona in sede di valutazione ed alla disponibilità di risorse all'uopo dedicate.

Oltre a ciò, per la sua delicatezza e complessità, il "**Progetto individuale**" dovrà essere definito e attuato grazie all'apporto di figure professionali specifiche che cooperino al fine di garantire la continuità del percorso di sostegno, soprattutto in occasione di fasi avvertite come particolarmente critiche nella vita del disabile.

Secondo la L. 328/00, il Comune è tenuto a predisporre, d'intesa con la Azienda sanitaria, il "**Progetto individuale**", indicando i vari interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali di cui possa aver bisogno la persona con disabilità, nonché le modalità di una loro interazione.

La **Regione Calabria** con la D.G.R. n. 503 del 25 ottobre 2019 e s.m.i., avente ad oggetto la "*Riorganizzazione dell'assetto istituzionale del sistema integrato degli interventi in materia di servizi e politiche sociali ai sensi della legge n. 328 dell'8 novembre 2000 e della legge regionale n. 23 del 26 novembre 2003*", nel definire il un nuovo assetto amministrativo che vede gli Ambiti territoriali titolari delle funzioni socio assistenziali responsabili della pianificazione e della realizzazione degli interventi e dei servizi sociali, riservando all'Ente regionale l'indirizzo, la programmazione e il coordinamento delle politiche sociali, ha approvato il Regolamento n.22/2019 con il relativo <allegato A> "*requisiti generali, strutturali, professionali, organizzativi delle strutture socioassistenziali, tipologia di utenza capacità ricettiva e modalità di accesso/dimissioni*" , successivamente modificato con la D.G.R. n.512 del 29/09/2023.

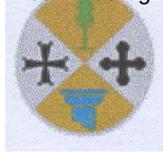
Il Regolamento n.22/2019 e s.m.i., allegato alla D.G.R. n. 503/2019, prevede all'art. 7 che "I Comuni, in forma singola o associata, sono titolari delle funzioni amministrative concernenti gli interventi sociali svolti a livello locale e concorrono alla programmazione regionale. Tali funzioni sono esercitate adottando sul piano territoriale gli assetti più funzionali alla gestione, alla spesa e al rapporto con i cittadini." Ciò premesso, in considerazione che nella Regione Calabria i comuni operano per il tramite degli strumenti previsti dal D.Lgs n. 267/2000 "In forma associata", la predisposizione del "Progetto Individualizzato" spetta al Comune capo Ambito in accordo con il Comune di residenza, il quale resta parte corresponsabile e attiva nella stesura dell'intervento, in tutte le sue parti.

Con l'approvazione del sopracitato <allegato A>, inoltre, la Regione Calabria, nel capitolo 5 (*Servizi Domiciliari, Territoriali e di Prossimità*) definisce le norme relative ai servizi territoriali e di prossimità.

In particolare, al paragrafo 5.11 (*Progetto sociale individuale per persone con disabilità - art.14 L.328/2000*), definisce i requisiti generali riguardanti il modello di servizio incentrato sulla presa in carico globale della persona con disabilità e cioè il c.d. "Progetto individuale", di cui all'art.14 della L. n.328/2000.

Nello specifico stabilisce i seguenti requisiti generali:

- a) **Progetto sociale individuale**: contratto tra enti pubblici competenti e beneficiari;
- b) **Destinatari**: persone con disabilità di qualsiasi età;
- c) **Richiesta**: al Comune di residenza e all'ATS da parte dell'interessato e/o dalla famiglia o dall'amministratore di sostegno o dal tutore qualora si tratti di minore o di persona non in grado di autorappresentarsi.
- d) **Durata del Progetto**: il Progetto individuale ha durata annuale;
- e) **Titolare dell'elaborazione**: Il Comune capo Ambito d'intesa con le ASP e con il coinvolgimento delle altre istituzioni competenti, della rete dei servizi sociali, sociosanitari, culturali e di tutte le risorse del territorio disponibili, nel rispetto dei bisogni a cui vanno date risposte adeguate.



- f) **Referente c.d. "Case manager"**: può essere anche un assistente sociale o comunque un operatore adeguato;
- g) **Progetto individuale**: deve comprendere, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale;
- h) **Servizi alla persona**: provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale;
- i) **Servizio**: di competenza del Comune, che per la relativa erogazione può avvalersi di un soggetto del Terzo settore o del privato sociale, nel rispetto della normativa vigente;
- j) **Organizzazione del Servizio**: individuazione di un luogo fisico accessibile di raccordo e di riferimento;
- k) **Procedura**: domanda, analisi della domanda, definizione della domanda, scheda generale di accesso, presa in carico, esplicitazione del bisogno semplice e composto attraverso il progetto individuale, monitoraggio, valutazione del progetto;
- l) **Requisiti professionali**: Coordinatore (15% delle ore di assistenza diretta del Progetto sociale individuale), Operatori come Psicologi, Assistenti Sociali, Educatori professionali, Operatori socio-sanitari, secondo il progetto individualizzato.

2. QUALITÀ DELLA VITA NELLA PROGETTAZIONE

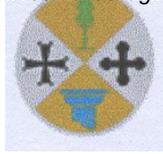
Per pianificare la Qualità di Vita (QdV) è necessario assicurare alla persona il riconoscimento della propria condizione di disabilità per rimuovere gli ostacoli e per attivare i sostegni utili al pieno esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, delle libertà e dei diritti civili e sociali nei vari contesti di vita, liberamente scelti.

L'identificazione della condizione di disabilità della persona determina l'acquisizione di una tutela proporzionata al livello di disabilità, con priorità per le disabilità che presentano necessità di sostegno intensivo e delle correlate prestazioni previste dalla legge, inclusi i sostegni volti a favorire l'inclusione scolastica, presso le istituzioni della formazione superiore e lavorativa.

Il progetto di vita dovrà favorire la libertà della persona con disabilità di scegliere dove vivere e con chi vivere, individuando appropriate soluzioni abitative e, ove richiesto, garantire il diritto alla domiciliarità delle cure e dei sostegni socio-assistenziali, salvo il caso dell'impossibilità di assicurare l'intensità, in termini di appropriatezza, degli interventi o la qualità specialistica necessaria.

Punto chiave quindi dell'intero percorso di valutazione dei bisogni è l'intervista sulla Qualità di Vita (QdV), determinante per individuare valori, priorità, desideri e aspettative, con strumenti in grado di dare voce al mondo interiore e ai bisogni personali del soggetto. L'indagine dovrà valutare i sostegni di cui la persona avrebbe necessità nei diversi domini del costruito della QdV.

La valutazione dei bisogni personali dovrà essere compiuta secondo un modello che sia stato tradotto in una intervista validata, rendendo operativo il senso di Qualità della Vita, pertanto, occorrerà procedere alla scelta di uno strumento che metta in azione uno studio sui tipi e aspetti umani dal punto di vista morfologico, fisiologico e psicologico.



Con la legge n. 227/2021 (legge delega in materia di disabilità) sono stati definiti i punti salienti e nello specifico:

- il riconoscimento della condizione di disabilità come interazione negativa della persona con i contesti in cui vive o vuole vivere, nella misura in cui questi presentino barriere ed ostacoli alla loro piena fruizione su base di uguaglianza con gli altri cittadini;
- la previsione di una valutazione multidimensionale che individui gli assi di lavoro, anche in base ai desideri, aspettative e preferenze delle persone con disabilità;
- una progettazione definita ed efficace di Progetti Individuali e personalizzati (ex art. 14, L. n.328/00), anche prevedendo l'uso degli strumenti giuridici e delle misure di cui alla Legge n. 112/2016.

Il fulcro della normativa, quindi e in ogni caso, è il Progetto Individuale e personalizzato, ovvero il mezzo indispensabile per garantire l'attivazione di sostegni e supporti adeguati agli obiettivi di autonomia in una visione integrata e complessiva.

Il Progetto dovrà quindi rappresentare il percorso di realizzazione ed espressione della persona, di piena partecipazione alla comunità cui appartiene, attingendo a tutti i sostegni di cui ha bisogno per compiere il percorso verso una effettiva qualità esistenziale.

I sostegni dovranno essere costituiti non solo da risorse ma anche da strategie, che mirino a promuovere lo sviluppo, l'educazione, gli interessi e il benessere della persona fragile, oltre a migliorarne il funzionamento.

Il Progetto Individualizzato c.d. **"Progetto di Vita"** (PdV) dovrà essere, quindi, lo strumento privilegiato per ottenere la personalizzazione dell'intervento complessivo di protezione ed inclusione, che sarà realizzato per ogni singola persona con disabilità.

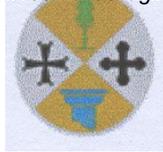
In tal senso si punta a superare l'attuale sistema frammentato, che oggi garantisce di accedere a singoli servizi standard (non individualizzati), che richiedono altrettante singole istanze degli interessati, senza un reale coordinamento, né uno sviluppo unitario del percorso di crescita e di vita delle persone con disabilità.

In altre parole, la disabilità deve essere concettualizzata come una condizione che, per impedimenti di diversa natura, rende difficoltosa non solo l'indipendenza nella gestione della quotidianità ma anche la piena partecipazione nella società che impedisce il vivere su una base di uguaglianza con gli altri cittadini e necessita quindi di supporti e sostegni specifici.

Da tenere presente che una persona con disabilità è colui il quale ha una qualsiasi limitazione della capacità di agire, cioè una conseguenza ad uno stato di minorazione e/o menomazione. La menomazione può riguardare sia una funzione psicologica, sia una funzione fisiologica o anatomica, in altre parole una duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri. La disabilità, quindi, è uno svantaggio, una limitazione della capacità di agire e rapportarsi (anche di natura temporanea), influenzando sulle capacità del singolo e delle sue possibilità di partecipazione sociale.

3. IL PROGETTO DI VITA

Il **"Progetto di Vita"** (Progetto Individualizzato) è il progetto della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, gli interventi, i servizi, 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.



La stesura del “**Progetto di Vita**” è il punto culminante di tutto l’itinerario, che dà senso al percorso di valutazione e inaugura il circolo virtuoso tra pianificazione e monitoraggio degli esiti. È composto da diverse proposizioni sviluppate dall’équipe multidisciplinare, di cui è fulcro fondamentale l’Assistente Sociale responsabile del caso, e condivisa insieme alla persona con disabilità oltre che ai suoi familiari.

Inizialmente la legislazione italiana si era già allineata al nuovo concetto di “salute” suggerito dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), avendo adottato un modello integrato tra prestazioni sociali e sanitarie, disciplinato dall’art. 14 della Legge n. 328/2000, prevedendo che il raccordo degli interventi sanitari, socio-sanitari e sociali dovesse avvenire all’interno di un **progetto unitario ed individuale**.

L’art. 2 del DPCM 14 febbraio 2001 (*Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie*) ha successivamente specificato che il progetto personalizzato (in caso di bisogno socio sanitario) deve essere redatto sulla scorta di valutazioni **multidimensionali**, intercettando i bisogni di salute (e quindi di prestazioni sanitarie) con le varie forme di protezione sociale. In altre parole, un procedimento volto a delineare con la persona con disabilità il suo profilo di funzionamento all’interno dei suoi contesti di vita, anche rispetto agli ostacoli e facilitatori in essi presenti, ed a definire, anche in base ai suoi desideri, aspettative e preferenze, gli obiettivi a cui deve essere diretto il progetto di vita.

Ai fini della determinazione della natura del bisogno, quindi, si dovrà tenere conto degli aspetti inerenti a:

- a) funzioni psicofisiche;
- b) natura delle attività del soggetto e relative limitazioni;
- c) modalità di partecipazione alla vita sociale;
- d) fattori di contesto ambientale e familiare che incidono nella risposta al bisogno e nel suo superamento.

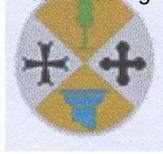
L’art. 14 della Legge n. 328/00 ha un ambito di applicazione più vasto di quello previsto dal sopra citato decreto che regola il solo bisogno sanitario e socio-sanitario, e include anche i vari contesti di vita, cioè l’inclusione sociale.

La disposizione, difatti, prevede che “*per realizzare la piena integrazione delle persone disabili ... 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”*”.

Il Progetto Individuale dovrà contenere i seguenti elementi:

- la ricognizione dei desideri, aspettative necessità della persona con disabilità con la partecipazione attiva sua e dei familiari;
- la ricognizione dei sostegni e delle misure in atto;
- la predeterminazione degli obiettivi;
- la valutazione delle risorse attuali e da acquisire;
- l’individuazione dei supporti e dei sostegni da attivare;
- la predeterminazione degli indicatori di valutazione con cui misurare il progressivo raggiungimento degli obiettivi;
- il budget di progetto;
- la nomina del “case manager”, ossia l’unico operatore abilitato a visualizzare il dettaglio dei casi a lui assegnati e a monitorarne l’avanzamento;
- l’individuazione delle misure previste dalla Legge n. 112/2016 (sul Dopo di noi), in quanto in assenza di un Progetto Individuale non è, infatti, possibile accedere a Fondo Nazionale.

In effetti, l’art. 2 del D.M. 26.11.2016 (attuativo della Legge n. 112/2016) specifica che



“agli interventi di cui al presente decreto, nei limiti delle risorse del Fondo, le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare accedono previa valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multi professionali in cui siano presenti almeno le componenti clinica e sociale, secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute). Le *équipe multiprofessionale sono regolamentate dalle regioni senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica*”.

Per elaborare un buon “**Progetto di vita**” è, quindi, necessario passare attraverso tre condizioni:

La prima condizione dovrà essere quella di valutazione/analisi: dei vissuti e dell'esistente, ossia di tutti gli ambiti e i contesti in cui la persona con disabilità vive, delle condizioni facilitanti o di barriera in essere; dei profili di funzionamento della persona, delle sue autonomie.

La seconda condizione dovrà individuare gli obiettivi e determinare i sostegni/supporti da attivare o da rimodulare per ciascun contesto, partendo da quelli già in atto: il fine dovrà essere quello di migliorare la qualità di vita (benessere fisico, materiale, emozionale, partecipazione, inclusione, sviluppo personale, relazioni interpersonali conoscenza dei propri diritti).

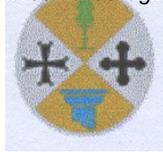
Sarà proprio il rapporto tra obiettivi e risorse esistenti che permetterà di individuare e calibrare i nuovi supporti da erogare.

La terza condizione dovrà essere l'implementazione delle risorse, che riguarda il c.d. “**budget di progetto**” e l'individuazione di un “**case manager**”, che curi l'attuazione del “**Progetto di vita**” stesso, monitorandone l'andamento, anche eventualmente richiedendo una nuova valutazione e una ricalibratura degli interventi in essere.

Comunque, l'elaborazione del “**Progetto di vita**” dovrà comprendere:

- Gli obiettivi stabiliti in base alla valutazione multidimensionale;
- Servizi, interventi e misure nelle aree di apprendimento specificate (*apprendimento, socialità ed affettività; formazione, lavoro; casa e habitat sociale*), inclusi gli accomodamenti ragionevoli;
- Elenco degli operatori coinvolti e le relative responsabilità;
- Il nome del referente per l'attuazione del progetto;
- Pianificazione delle verifiche periodiche, considerando la natura dinamica della disabilità e le variabili di contesto, dei servizi, le misure e gli accomodamenti ragionevoli devono mirare a migliorare la qualità di vita della persona con disabilità, promuovendo la piena inclusione e l'uguaglianza nei diritti civili e sociali.
- Il progetto può includere servizi personalizzati e misure non tradizionali, non previste nell'offerta standard del territorio, utilizzando il budget di progetto. Ad esempio, potrebbe comprendere un trasporto extraurbano per uno studente universitario con disabilità, sfruttando risorse quali il pulmino dell'università, l'aiuto di un autista volontario di un ente del terzo settore e un contributo dell'ente locale.
- Il diritto ad essere garantito anche in caso di variazione del contesto territoriale, di vita o del luogo di abitazione, tenendo conto della specificità dei contesti di riferimento.
- il vincolo ad essere aggiornato anche su richiesta dalla persona con disabilità o di chi la rappresenta, attraverso archi temporali ben definiti.
- Le risorse disponibili destinate dall'ente².

² Le risorse disponibili messa a disposizione dell'ente devono derivare da atti di programmazione che



Il Progetto dovrà essere il risultato di un lavoro di osservazione, monitoraggio, verifica di tutto il gruppo di lavoro, della persona stessa e della sua famiglia.

4. PROGRAMMA PERSONALIZZATO

La programmazione (o programma) dei sostegni è l'esposizione gerarchica, ordinata, particolareggiata e articolata necessari alla persona disabile e al suo ambiente, per il raggiungimento delle diverse mete definite nel "Progetto di Vita".

L'art. 14 della legge n. 328/2000 pone in capo al Comune (capofila se in forma associata) l'obbligo di predisporre, su richiesta dell'interessato o di chi ne cura gli interessi, il "**Progetto di vita**" individuale d'intesa con le Aziende Sanitarie locali.

Il programma dovrà essere definito in modo da garantire una valutazione degli esiti basata sulle evidenze. Per questa ragione il principio della operazionalizzazione degli obiettivi deve stare alla base del sistema di formulazione del programma di intervento.

Il programma dovrà:

- specificare la strutturazione dettagliata dei sostegni;
- essere definito in termini di tipologia, frequenza e durata di tutti i sostegni che devono essere erogati alla persona disabile, specificando qualitativamente e quantitativamente le modalità di erogazione dei sostegni (es. chi, come, dove e quando).

Il progetto individuale dovrà considerarsi a tutti gli effetti anche un vero e proprio atto amministrativo predisposto a seguito della presentazione di una istanza da parte del cittadino con disabilità (o di chi ne cura gli interessi) e quindi assoggettato alla L. n.241/90 sui procedimenti amministrativi.

All'atto della presentazione dell'istanza, quindi, l'interessato dovrà sempre aver cura di trattenerne una copia riportante il numero di protocollo di acquisizione della stessa o, in caso di invio tramite raccomandata o PEC, avere cura di conservare una copia degli atti inviati e relativa ricevuta.

L'istanza è presentata all'Ambito territoriale sociale, di cui all'articolo 8 della legge 8 novembre 2000, n. 328, ove ricade il comune di residenza della persona con disabilità, quale titolare del relativo procedimento. L'istanza può essere raccolta anche per il tramite del Comune di residenza o di uno dei punti unici di accesso del territorio, che provvederà a trasmettere al Comune capofila la richiesta.

Il procedimento amministrativo trae impulso con la presentazione dell'istanza, a cui deve seguire nei successivi 20 giorni l'invio della c.d. "*comunicazione di avvio del procedimento*" da inviare al richiedente ed all'ASP territorialmente competente, con l'indicazione del responsabile del procedimento, del termine di conclusione dello stesso, il nominativo del Case Manager, nonché ogni altro elemento essenziale previsto dalla L.241/90. In tale percorso, gli Enti interessati dovranno, infatti, garantire il diritto alla partecipazione all'intero processo valutativo sia della persona con disabilità e di chi ne cura gli interessi, nonché della famiglia, riconoscendo il diritto ad avere il supporto in tale percorso da professionisti di propria fiducia. Nella stessa comunicazione dovrà essere indicato dove poter depositare memorie e documenti e dove, invece, consultare quelli già in possesso della Pubblica Amministrazione.

consentono l'individuazione della specificità delle stesse e che non possono in alcun modo essere riconosciute indistintamente sui fondi disponibili dello stesso. È evidente che essendo il Progetto di vita di natura indefinita, prima della stesura, le risorse dell'ente, destinate a pluralità di utenti e di servizi, potrebbero non coprire in toto il budget del progetto dell'utente.



Il progetto, infatti, dovrà essere inteso non “per” la persona o “sulla” persona ma della persona e pertanto, in tutte le fasi valutative, va sempre tenuto in grandissimo conto, da chiunque intervenga a vario titolo nel percorso valutativo, quanto richiesto, espresso o documentato da parte della persona o da chi ne cura gli interessi.

Per ogni fase valutativa va redatto un verbale, contenente con chiarezza i passaggi più salienti, nel quale sia motivato, da parte dei componenti delle equipe, in modo adeguatamente argomentato, l’eventuale mancato recepimento di quanto richiesto. È fatta salva la facoltà dell’interessato, di sottoporre in fase valutativa all’Equipe, una proposta di progetto non vincolante.

Tale documentazione acquisisce valore endoprocedimentale e, in sede valutativa, in caso di non accoglimento in tutto o in parte di quanto in tale progetto contenuto, è necessario documentarne puntualmente le motivazioni.

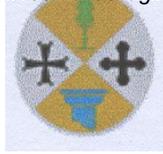
Tutto il procedimento dovrà concludersi, di norma, entro novanta giorni, con la completa definizione e consegna del progetto individuale all’interessato, oppure nel diverso termine indicato al momento dell’avvio del procedimento, adeguatamente motivato, fino a un termine di massimo di centoottanta giorni.

La firma finale apposta sul progetto da parte della persona con disabilità interessata e/o chi ne cura gli interessi, ne attesta la presa visione ed accettazione nonché condivisione di tutto quanto in esso contenuto. Pertanto, è di fondamentale importanza che prima della firma si rilevino eventuali note a verbale per le parti eventualmente non condivise.

La programmazione delle fasi del procedimento volto alla redazione di un **“Progetto di vita”** individuale e poi alla sua concreta attuazione dovranno essere:

1. l’istanza per l’avvio del procedimento volto alla redazione del progetto individuale;
2. la ricezione della comunicazione di avvio del procedimento;
3. la valutazione multidimensionale:
 - ✓ la valutazione iniziale;
 - ✓ il bilancio ecologico o ecosistemico;
 - ✓ la definizione delle mete e degli obiettivi di sostegno secondo i desideri le aspettative e le scelte della persona con disabilità e della sua famiglia;
4. la progettazione:
 - a. l’individuazione dei sostegni per quantità, qualità e intensità per raggiungere le mete e gli obiettivi;
 - b. La programmazione coordinata dei vari sostegni e la costruzione del relativo budget di progetto;
5. la predisposizione di eventuali ulteriori piani individualizzati di sostegno o di misure specifiche all’interno delle attività e dei servizi frequentati, coerenti agli obiettivi fissati nel progetto di vita;
6. l’individuazione delle risorse programmate rese disponibili dagli enti pubblici³ (non obbligatorie al fine della chiusura del progetto/procedimento);
7. la definizione e sottoscrizione del progetto unitamente all’individuazione del “Case manager”;
8. l’avvio di quanto previsto nel progetto;
9. il monitoraggio in itinere;
10. revisione intermedia espletabile su proposta del case manager a seguito di sopraggiunte variazioni significative del bisogno;

³ In caso di non disponibilità di risorse da destinare al Progetto di Vita predisposto, gli Enti pubblici possono riservarsi di integrare il progetto con separata determinazione che veda impegnate le spese a favore dell’utente, una volta disponibili, non inficiando detto passaggio la chiusura del documento.



11. I singoli piani individualizzati di sostegno fanno parte del più ampio progetto individuale di vita ex art. 14, legge n. 328/00, ma non esauriscono lo stesso, rappresentando invece, quest'ultimo, un valore aggiuntivo rispetto al singolo piano di intervento o alla semplice somma dei vari piani di intervento di cui la persona con disabilità eventualmente dispone, mirando ad un approccio globale, che costruisca uno sviluppo della persona unitario, seppur supportato nei vari contesti da singoli e specifici piani di sostegno.

Il progetto di vita dovrà essere redatto in un formato accessibile per la persona con disabilità; quindi, dovrà essere approvato e firmato dai responsabili dei vari servizi e interventi previsti, nonché dalla persona stessa, se in grado di farlo, o da chi ne cura gli interessi.

Dopo la firma, il progetto diventa immediatamente vincolante e attuabile, con la possibilità di modificarlo su richiesta di una delle parti.

La mancata sottoscrizione del Progetto di Vita da parte del beneficiario, a seguito della definizione dell'atto da parte degli attori presenti ne inficia il procedimento, non consentendo l'avvio delle fasi consequenziali.

Il beneficiario che non sottoscriva il Progetto individualizzato può presentare nuova istanza decorsi almeno centottanta giorni dalla formale chiusura del procedimento.

5. BUDGET DI PROGETTO

Per l'attuazione operativa del progetto di vita si dovrà fare riferimento al "**Budget di progetto**" o "**Budget di Salute**"⁴ che consiste nell'insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, da destinare al progetto di vita.

Il "**budget di progetto**" non dovrà essere la mera risultante di spese da coprire con finanziamenti sporadici, dell'uno o dell'altro servizio, ma un insieme di risorse umane, tecnologiche, professionali ed economiche, necessarie e utili, che le Amministrazioni dovranno mettere a disposizione per pensare un intervento che tenda alla costruzione di percorsi innovativi e duraturi nel tempo.

In ogni caso il "**Progetto di vita**" individuale dovrà essere anche la risultante del coordinamento, contenendoli in sé, dei vari piani di sostegno dei vari ambiti:

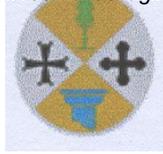
- P.E.I. scolastico (Piano Educativo Individualizzato);
- P.R.I. riabilitativo (Piano di Riabilitazione Individuale);
- P.A.I. di assistenza (Piano di Assistenza Individuale).

All'interno di un "**Progetto di vita**", possono trovare spazio, tramite la ricomposizione nel budget di progetto, una serie di risorse provenienti da più soggetti, quindi anche privati.

Considerando che la disabilità è un problema pubblico e non privato, è lo Stato che in primis se ne deve fare carico. La disponibilità di altre risorse deve sempre essere intesa come integrativa e non sostitutiva delle necessarie risorse pubbliche.

Non tutte le risorse vanno intese in senso economico, infatti i sostegni da erogarsi possono avere sia una valenza formale che informale, per esempio, disporre di una rete sociale o amicale per una persona con disabilità, pur non rappresentando un costo diretto,

⁴ Il DPCM 12 gennaio 2017 agli artt. 24, 25, 26, 27, 28, 57, 60 definisce il BdS uno strumento generativo che contribuisce alla realizzazione di percorsi di cura nell'ambito di Progetti di Vita personalizzati in grado di garantire l'esigibilità del diritto alla salute attraverso interventi sociosanitari fortemente integrati e flessibili. Si configura inoltre come vettore di trasformazione della rete stessa dei servizi, orientando processi di riallocazione delle risorse, contrasto a nuove forme di istituzionalizzazione, individuazione di opportunità e progetti di concreta inclusione socioeconomica e abitativa.



rappresenta un sostegno informale che ha una indiscutibile rilevanza per la sua Qualità di Vita (QdV). La persona con disabilità, per accedere a tali opportunità, potrebbe avere necessità di disporre di un sostegno formale/professionale, per esempio un assistente personale che ne agevoli la sua partecipazione alle diverse attività sociali.

L'insieme di tali sostegni dovrà essere censito e valorizzato nel **“budget di progetto”**.

Allo stesso tempo, tutti i soggetti, Enti, persone che a vario titolo interagiscono con la persona con disabilità, devono essere individuate, indicate e valorizzate sia all'interno del progetto che nel connesso budget.

Gli Enti del Terzo Settore potranno rappresentare una importante risorsa, in quanto, grazie alla propria capacità di produrre innovazione e flessibilità, possono costruire, in regime di amministrazione condivisa con gli enti pubblici o altri sostenitori privati, un servizio o un intervento idoneo alla necessità di sostegno censita nel progetto individuale del singolo.

Gli Enti del Terzo Settore potranno essere individuati dai soggetti pubblici preposti quali soggetti sui quali incardinare il percorso valutativo.

Tale possibilità, oggi, è ancor più rafforzata dall'utilizzo degli strumenti introdotti dal Codice del Terzo Settore.

La predisposizione del budget di progetto potrà essere effettuata anche 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 dovrà essere caratterizzato da flessibilità e dinamicità al fine di integrare, ricomporre, ed eventualmente riconvertire, l'utilizzo di risorse pubbliche, private ed europee.

Il Progetto di vita e il Budget di progetto dovranno essere uniformati a tutte le persone con disabilità residenti nell'Ambito territoriale a prescindere dal fatto che usufruiscano di servizi tradizionali accreditati o di servizi innovativi e personalizzati (che diverranno parte integrante del progetto).

Alla formazione del budget di progetto concorrono, in modo integrato e nei limiti delle risorse programmate disponibili e, gli interventi pubblici, inclusi quelli di cui al comma 5 e quelli derivanti dal Fondo di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296 (F.N.A.), dal Fondo di cui all'articolo 3 della legge 22 giugno 2016, n. 112 (Dopo di Noi), dal Fondo di cui all'articolo 1, comma 254 della legge 27 dicembre 2017 n. 205 (Caregiver), nonché le risorse di cui dispone direttamente il Comune di residenza dell'istante e che per finalità di spesa sociale possono essere impiegati per la realizzazione dei sostegni.

Al fine di garantire interventi personalizzati, i soggetti responsabili dei servizi pubblici sanitari e socio-sanitari si dovranno avvalere delle risorse complessivamente attivabili nei limiti delle destinazioni delle risorse umane, materiali, strumentali e finanziarie dell'ambito sanitario e socio-sanitario.

Apposito Disciplinare stabilisce le regole di costruzione del budget di progetto nel rispetto di alcuni punti salienti non derogabili:

- I Fondo destinati ai Progetti di Vita individualizzati, di qualsiasi natura e provenienza;
- La modalità di programmazione delle risorse rese disponibili dagli enti pubblici interessati;
- La definizione della tempistica per la valutazione delle persone con disabilità;
- La ripartizione delle risorse disponibili suddivisa:
 - ✓ per priorità di intervento, ovvero sulla base della valutazione multidimensionale del disabile;
 - o alternativamente:



- ✓ in maniera proporzionale, e cioè: per il 50% in parti uguali agli aventi diritto (indipendentemente dalla condizione economica della persona) e per il 50% distribuita secondo una griglia basata sulla valutazione multidimensionale del disabile;
- Le prestazioni sanitarie o a rilievo sanitario sono a totale carico del FRNA o del Fondo Sanitario;
- La quota sociale dei servizi, di norma a carico dell'utente, sulla base dell'ISEE socio-sanitario e delle risorse effettivamente disponibili (introducendo tetti massimi mensili per evitare che persone più gravi debbano contribuire più pesantemente):
 - ✓ Si farà riferimento all'ISEE sociosanitario residenziale e quindi ai redditi personali della persona con disabilità;
 - ✓ Si dovrà garantire una cifra mensile per le spese personali;
 - ✓ Ognuno contribuisce al budget di progetto a seconda delle effettive risorse economiche percepite: chi percepisce solo Pensione di Invalidità e Accompagnamento contribuisce con quote minime, chi dispone di redditi personali adeguati contribuisce alla quota sociale del progetto o comunque alla quota massima prevista per alcune tipologie di servizi;

La persona con disabilità può partecipare volontariamente alla costruzione del budget conferendo risorse proprie, nonché valorizzando supporti informali. Resta ferma la disciplina della compartecipazione al costo per le prestazioni che la prevedono, ai sensi del DPCM 5 dicembre 2013, n. 159 (Regolamento ISEE);

- Il budget di progetto, che costituisce parte integrante del progetto di vita e viene adeguato in funzione dei progressivi aggiornamenti;

La persona con disabilità può anche autogestire il budget con l'obbligo di rendicontare secondo quanto preventivamente previsto nel progetto, nel rispetto delle modalità, dei tempi, dei criteri e degli obblighi di comunicazione.

Il budget di progetto è impiegato senza le limitazioni imposte dall'offerta dei singoli servizi, nel rispetto dei livelli essenziali di assistenza di cui al DPCM 12 gennaio 2017 (Definizione e aggiornamento dei LEA) e dei relativi tetti di spesa statali e regionali a legislazione vigente per garantire prestazioni integrate e trasversali agli ambiti sociali e sanitario, e alle rispettive competenze.

La regia del "**Budget di Progetto**" è affidata al Comune capo Ambito Territoriale di concerto con il Comune di residenza (facente parte dell'ATS) e l'ASP di riferimento della persona con disabilità, titolare del "**Progetto di Vita**", mentre il referente per l'attuazione è incaricato dei seguenti compiti:

- a) curare la realizzazione del progetto e dare impulso all'avvio dei servizi, degli interventi e delle prestazioni in esso previsti;
- b) assistere i responsabili e referenti degli interventi, dei servizi e delle prestazioni, secondo quanto indicato nel progetto di vita, anche al fine di assicurare il coordinamento tra i singoli servizi o piani operativi;
- c) curare il monitoraggio in corso di attuazione del progetto, raccogliendo, se del caso, le segnalazioni trasmesse dai terzi;
- d) garantire il pieno coinvolgimento della persona con disabilità e del suo caregiver o di altri familiari, nel monitoraggio e nelle successive verifiche;
- e) richiedere la convocazione dell'unità di valutazione multidimensionale al fine di rimodulare il progetto di vita.



6. CRITERI PER LA COSTRUZIONE DEL BUDGET DI PROGETTO

Il “budget di progetto”, oltre alle risorse economiche necessarie, deve censire e valorizzare quindi anche tutti gli altri apporti quali quelli del volontariato, del caregiver e del supporto di genitori e familiari che vanno contribuire alla composizione complessiva del budget di progetto stesso, anche se in modo figurato.

Inoltre, in tale contesto va indicato se la persona è tenuta alla compartecipazione al costo ed in caso positivo a quale ISEE fare riferimento e quale sia la quota di compartecipazione prevista.

Quindi alla costituzione del budget di progetto partecipano:

1. Fondi statali;
2. Fondi regionali;
3. Fondi degli Enti locali (sia essi di natura sociale, sanitaria, socio-sanitaria).

Oltre a ciò, nel budget di progetto, vanno valorizzati anche eventuali apporti economici e non, quindi anche solo figurativi, da parte di:

- ✓ volontari;
- ✓ realtà del Terzo Settore;
- ✓ genitori e familiari delle persone con disabilità;
- ✓ persone con disabilità stesse, in termini di compartecipazione al costo ove previsti;
- ✓ altri apporti.

Nel budget di progetto, *i costi vanno considerati sempre al lordo*, per esempio eventuale IVA, imposte, tasse, oneri contributivi, previdenziali, spese per spostamenti, altre spese generali.

Il tutto in misura tale da garantire la congrua copertura economica utile all'erogazione dell'insieme degli interventi o dei servizi ivi previsto.

Nel caso in cui i singoli progetti individuali convergono in un più ampio progetto collettivo, per esempio una coabitazione con altre persone con disabilità, da attivarsi secondo le previsioni della L. n.112/16, si deve procedere, da parte del soggetto attuatore, a predisporre un idoneo progetto di struttura, coerente con i singoli progetti individuali, ed ad un budget di progetto complessivo che non si limiti alla sommatoria dei singoli budget di progetto individuali, bensì venga riparametrato per garantire analoga copertura finanziaria nonché sostenibilità e continuità nel tempo anche in presenza di uno sviluppo comunitario delle singole progettualità.

In caso di frequenza di più servizi o accesso a più prestazioni o di fruizione di una serie di ortesi/protesi ed ausili, nel budget di progetto, sarà sufficiente indicare il costo complessivo del singolo intervento e non già le singole voci che ne compongono il costo.

7. CONTRIBUTI COMUNALI DEL BUDGET DI PROGETTO

Il contributo comunale va a coprire⁵ i costi sociali dei budget di progetto fatta salva la quota a carico degli utenti determinata come da Disciplinare allegato.

Per i costi relativi ad attività ricreative e di tempo libero i famigliari o i tenuti al mantenimento sono chiamati ad una corresponsabilità nel budget di progetto.

⁵ I costi sono coperti sino al raggiungimento dei parametri previsti dal Comune con riferimento alle risorse programmate e disponibili.



8. IL MONITORAGGIO DEGLI ESITI

Il percorso di progettazione è di natura circolare e richiede, pertanto, azioni di valutazione degli esiti, in grado di costituire il presupposto per nuove progettazioni e pianificazioni.

La valutazione dei risultati del programma dei sostegni rappresenta la verifica di efficacia delle azioni che si sono intraprese e quindi si configura come autentico momento di validazione. Nello specifico, il monitoraggio dovrà riguardare:

- Le valutazioni degli esiti clinici, devono essere in grado di rappresentare con precisione l'evoluzione, ed essere specificamente indicative, dell'andamento nel tempo della condizione di salute della persona;
- Tra gli esiti clinici vanno attentamente considerati gli indicatori della salute mentale della persona con disabilità;
- In considerazione del fatto che i deficit cognitivi e di linguaggio possono compromettere la comunicazione dei sintomi nelle persone con disabilità intellettive significative. Si raccomanda di valutare gli stessi esiti clinici attraverso appropriati indicatori comportamentali che possono rappresentare adeguatamente il decorso nel tempo della condizione di salute della persona;
- Una valutazione completa degli esiti clinici deve comprendere l'espressione del punto di vista soggettivo della persona con disabilità intellettiva per quanto riguarda la percezione del proprio benessere psicofisico, in linea con la prospettiva della qualità di vita, relativamente ai domini del benessere fisico ed emozionale;
- La valutazione degli esiti clinici deve essere compresa e interpretata nella prospettiva del modello della qualità di vita, alla luce della valutazione integrata degli esiti personali, funzionali e ambientali;
- La valutazione degli esiti di obiettivi funzionali può essere condotta solo se si è in presenza di una linea di base che sia rappresentativa della condizione prima dell'avvio dell'intervento. Per potere raccogliere e valutare gli esiti, i comportamenti operazionalizzati devono essere misurati a partire da quattro principali parametri:
 - ✓ frequenza;
 - ✓ durata;
 - ✓ intensità;
 - ✓ latenza.

Il monitoraggio degli esiti personali, ovvero riguardanti i desideri e le aspettative della persona disabile, per comprendere se sono stati raggiunti, e in che misura. Nel caso non siano stati raggiunti occorre identificare le probabili cause del mancato raggiungimento, e stabilire se essi siano ancora raggiungibili, in modo da orientare la successiva progettazione;

Il monitoraggio deve riguardare non soltanto il raggiungimento degli obiettivi pianificati, ma anche la soddisfazione personale che ne scaturisce;

Il processo valutativo deve verificare se gli obiettivi stabiliti nel programma riguardanti i desideri e le aspettative della famiglia sono stati raggiunti, e in che misura. Nel caso non siano stati raggiunti deve identificare le probabili cause del mancato raggiungimento, e stabilire se essi siano ancora raggiungibili, in modo da orientare la successiva programmazione.



9. FASE DI SPERIMENTAZIONE

Il “**Progetto di Vita**”, che ha come obiettivo la pianificazione del progetto stesso, la specifica degli interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali di cui, può avere bisogno la persona con disabilità, potrebbe essere sottoposto ad una fase di sperimentazione che riguardi il processo di valutazione multidimensionale, la creazione del progetto individuale e l’elaborazione del budget di progetto.

Tale sperimentazione che ha il fine di testare un principio di fondamentale importanza che è quello di non regressione, che mira a garantire la salvaguardia dei diritti precedentemente acquisiti dalle persone con disabilità e validare gli strumenti individuati e le misure di accompagnamento alla costruzione del “Progetto di Vita”, ha la durata di anni uno dalla sua attivazione e prevede la revisione degli strumenti di sostegno e amministrativi alla scadenza di detto periodo.