

***Durante e Dopo di Noi Fondazione Nazionale Anfass
Anfass Correggio***

«IL PROGETTO ESISTENZIALE DI VITA PER IL DOPO DI NOI»

AVV. FRANCESCA SALAMI

9-16 maggio 2024

Alle persone con disabilità **storicamente è stata sempre NEGATA**

la scelta personale e il controllo individuale in tutte le aree della vita.

Si presumeva che molte di esse

non erano in grado di vivere in modo indipendente nella collettività.

Il sostegno all'indipendenza

non era concesso oppure era subordinato a particolari vincoli di utilizzo,

per cui **le risorse** erano investite negli istituti (RSD e RSA)

invece di sviluppare concrete possibilità per le persone con disabilità

di vivere in modo indipendente nella collettività.

LA CONSEGUENZA:

ciò ha portato **all'abbandono, alla dipendenza dalla famiglia,**

all'istituzionalizzazione, all'isolamento e alla segregazione.

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

(13 dicembre 2006 resa esecutiva in Italia con la Legge 3 marzo 2009 n.18)

(L'articolo 19 della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità)

Si è riconosciuto l'uguale diritto di tutte le persone con disabilità

di vivere in modo indipendente

e ad essere incluse nella collettività,

nonché la libertà di scegliere e controllare la propria vita.

Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità

(13 dicembre 2006 resa esecutiva in Italia con la Legge 3 marzo 2009 n.18)

Non riconosce nuovi diritti alle persone con disabilità ma

PONE LA PERSONA AL CENTRO,

afferma il «diritto alla vita delle persone* con disabilità»,

Un diritto che deve essere difeso in ogni sitante.

dal concepimento alla morte naturale

proprio perché la disabilità è un'esperienza umana

in molti casi ancora misteriosa

che siamo chiamati a «rispettare e conoscere»

Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità

(13 dicembre 2006 resa esecutiva in Italia con la Legge 3 marzo 2009 n.18)

**spostato l'attenzione
dalla mera assistenza medica
ad un'azione globale
volta ad eliminare ogni forma di discriminazione
per garantire in modo effettivo
l'eguale e pieno godimento
dei diritti umani e delle libertà fondamentali.**

non è scontato,

per una persona con disabilità, poter esprimere la propria volontà, fare scelte o semplicemente esprimere un desiderio ..

Ma è altrettanto vero che **tutti possono esprimersi**, anche solo sussurrando qualcosa, muovendo gli occhi, facendo un sorriso, alzando una mano, girando la testa..

Non c'è fragilità così forte da rendere totalmente inespressivo
una persona.

Il problema è un altro: **saperla ascoltare.**



Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità

(13 dicembre 2006 resa esecutiva in Italia con la Legge 3 marzo 2009 n.18)

Lo SCOPO della convenzione

è stato quello di raccogliere una nuova sfida culturale,

partendo dalla stessa definizione di disabilità

che non deve mai più indicare

«un assoluto della persona» per catalogarla

bensì

«il rapporto tra la persona e il suo ambiente di riferimento»

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle Persone con Disabilità

(13 dicembre 2006 è stata resa esecutiva in Italia con la Legge 3 marzo 2009 n.18)

Intervenuta

In un momento sicuramente successivo :

- All'entrata in vigore della **legge-quadro 5 febbraio 1992 n.104**, che ha rappresentato, e rappresenta tuttora, il principale riferimento normativo per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità
- Alla **L. 328/2000** le cui finalità sono quelle di assicurare alle persone e alle famiglie: un sistema integrato di interventi e servizi sociali, per garantire la qualità di vita, pari opportunità, non discriminazione .. eliminare o ridurre le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare

La Commissione Europea il 3 marzo 2021

ha adottato la strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 che contribuisce all'attuazione del pilastro dei diritti sociali e garantisce la piena partecipazione delle persone con disabilità alla società.

In particolare, la Commissione Europea ha inviato tutti gli Stati membri ad adottare strategie nazionali ambiziose per favorire l'attuazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Istituto Nazionale di statistica: il numero delle persone con disabilità in Italia è di 3.150.000 pari al 5,2% della popolazione

Organizzazione Mondiale della Sanità stima il numero delle persone con disabilità nel 15% della popolazione mondiale



Con la legge 22 dicembre 2021 n.227

il Governo è stato infatti delegato ad adottare le misure volte alla realizzazione dei «*Progetti di vita individuali e personalizzati, partecipati, per realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, e sue aspettative e le sue scelte, migliorandone le condizioni personali e di salute nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti» per poter «**garantire alla persona con disabilità [...] il diritto alla vita indipendente [...] nel rispetto dei principi di autodeterminazione e di non discriminazione**».*



L'attenzione alle persone con disabilità caratterizza tutto il PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza)

che, al fine di garantire la piena inclusione delle persone con disabilità, contiene in ognuna delle 6 missioni in cui è articolato, investimenti, progetti e riforme con azioni diretti alle persone con disabilità

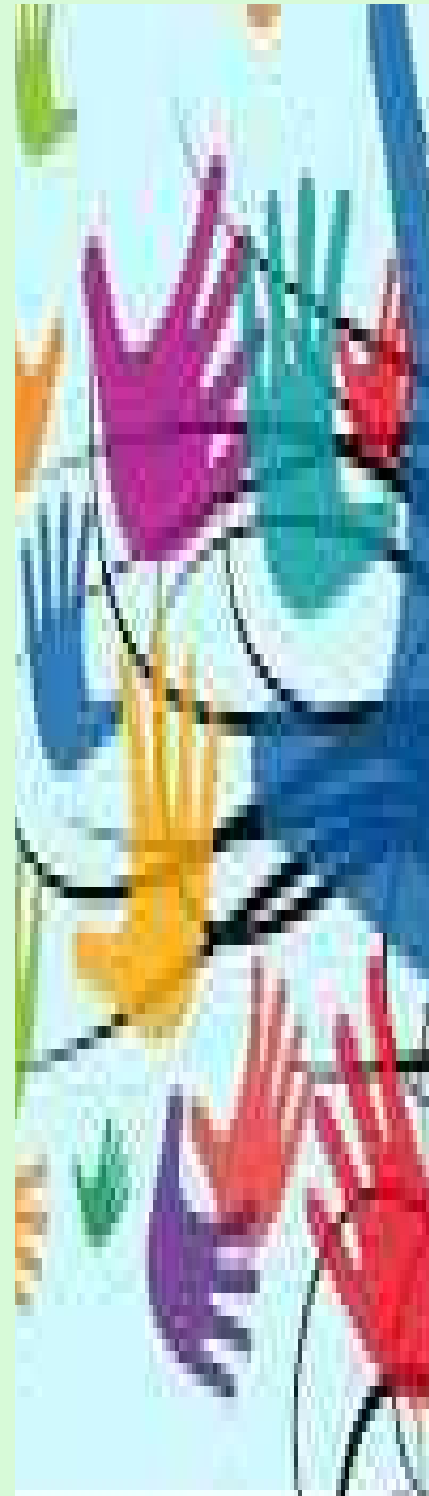
La Missione 5 del PNRR (inclusione e coesione) contiene una riforma ad hoc intitolata «Legge quadro sulla disabilità» che prevede una legge delega riguardante tutte le persone con disabilità e ha il suo fulcro nel «**Progetto di vita personalizzato e partecipato**» per consentire alle persone con disabilità di essere protagoniste della propria vita e di realizzare la propria reale inclusione nella società



«Legge quadro per le disabilità» del PNRR

Realizzare una **riforma della normativa sulle disabilità** nell'ottica della de-istituzionalizzazione e della promozione dell'autonomia delle persone con disabilità. In tal senso, l'obiettivo si realizza attraverso:

- il rafforzamento e la qualificazione dell'offerta di servizi sociali da parte degli Ambiti territoriali,
- la semplificazione dell'accesso ai servizi socio-sanitari,
- la revisione delle procedure per l'accertamento delle disabilità,
- la promozione dei «progetti di vita indipendente»,**
- la promozione delle unità di valutazione multidimensionale sui territori, in grado di **definire progetti individuali e personalizzati** (ex art. 14 Legge n. 328/00 e legge 112/2016), anche attraverso l'implementazione territoriale dei



***In attuazione
della «Legge 22 dicembre 2021 n.227»***

e

Della «Legge quadro per le disabilità» del PNRR

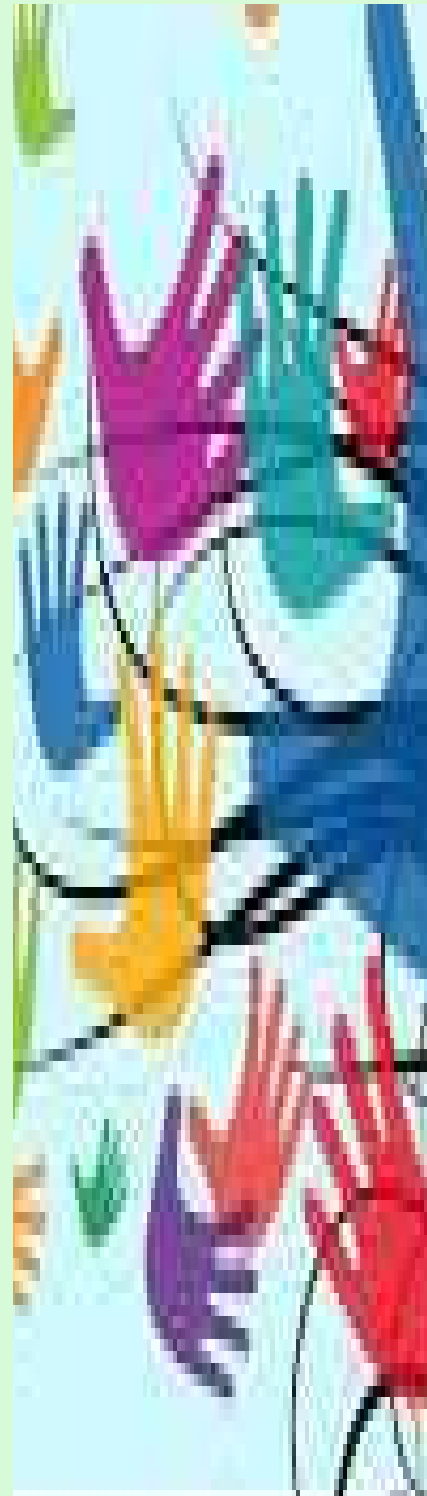
(approvata dal Consiglio dei Ministri in data 15 aprile 2024)

Il Presidente della Repubblica

ha emanato

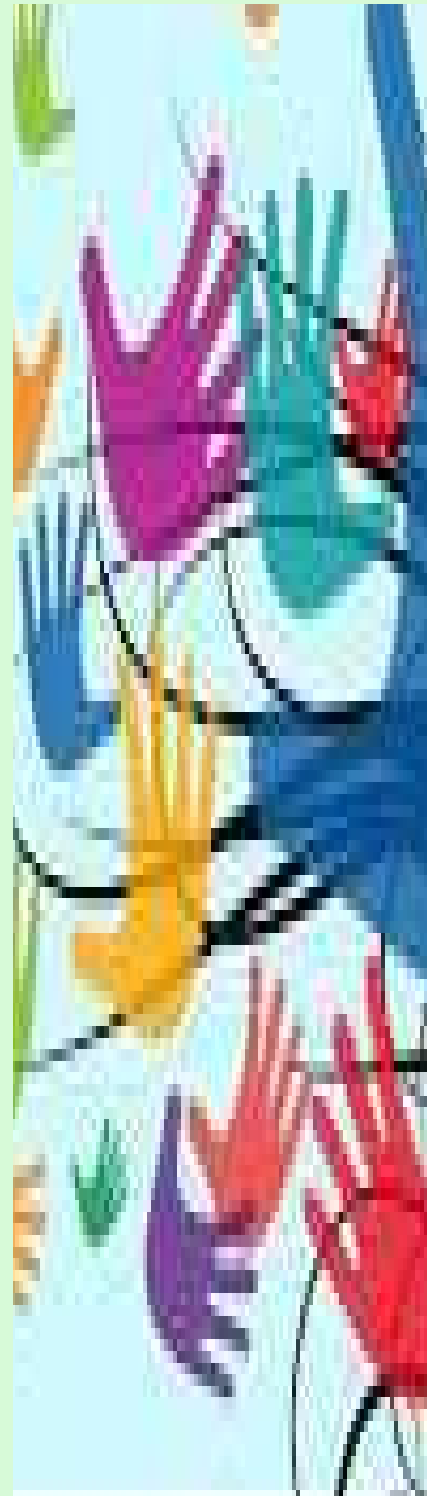
il decreto legislativo recante:

**«Definizione della condizione 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»**



«Allo **scopo** di 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» (art.1)

Al **fine** di garantire «l'effettivo e pieno accesso al sistema dei servizi, delle prestazioni, dei supporti, dei benefici e delle agevolazioni, anche attraverso il ricorso all'accomodamento ragionevole e al progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato secondo i principi di autodeterminazione e non discriminazione»

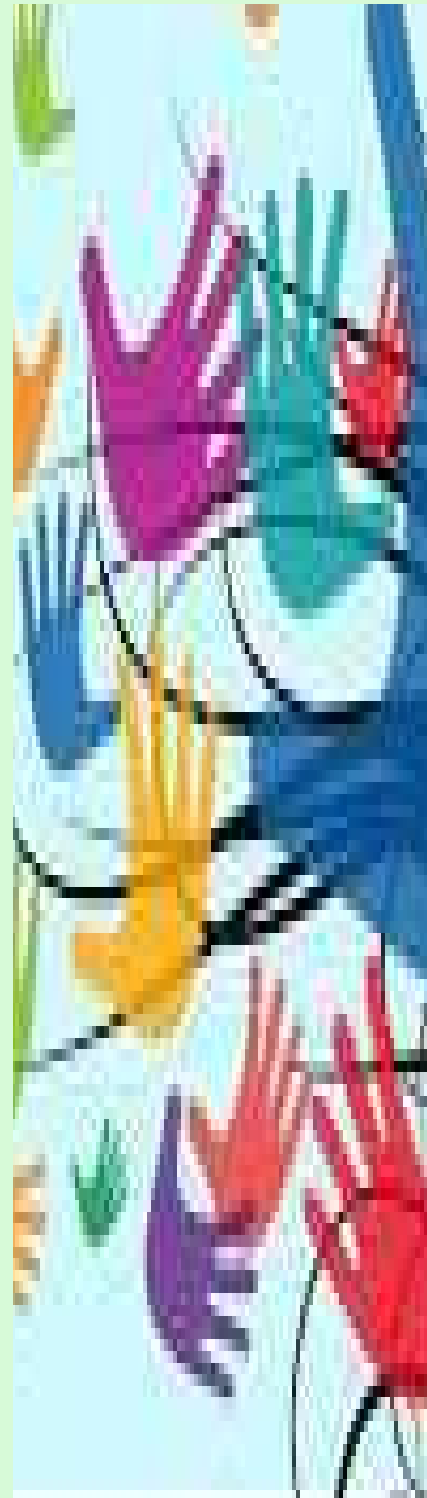


con questo D.LGS che entrerà in vigore dal **30 giugno 2024**,

si prevede l'introduzione di importanti modifiche a diverse normative nazionali riguardanti:

- disabilità (es. modifica art. 3 e art. 4 Legge 104/1992 ed introduzione art. 5bis),
- prestazioni sociali e normative per l'assistenza e l'integrazione sociale delle persone con disabilità,
- ed anche il «progetto di vita individuale personalizzato e partecipato», e il diritto della persona a scegliere il luogo in cui vivere e con chi vivere.

Le disposizioni di cui agli articoli 3, 5, 6 commi da 1 a 8, 7 comma 1, 8, 9 commi da 1 a 5 e comma 8, 10, 13, 14, 15, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24 commi 1, 2 e 3, 25, 26 27, 28, commi da 1 a 7 e 9, 29 e 36, tra cui anche il **titolo III «valutazione multidimensionale e progetto di vita individuale personalizzato e partecipato»**, si applicheranno, nei territori interessati dalla sperimentazione di cui all'articolo 33 a decorrere dal 1° gennaio 2025 (per 12 mesi) e, sul restante territorio nazionale, **a decorrere dal 1° gennaio 2026.**

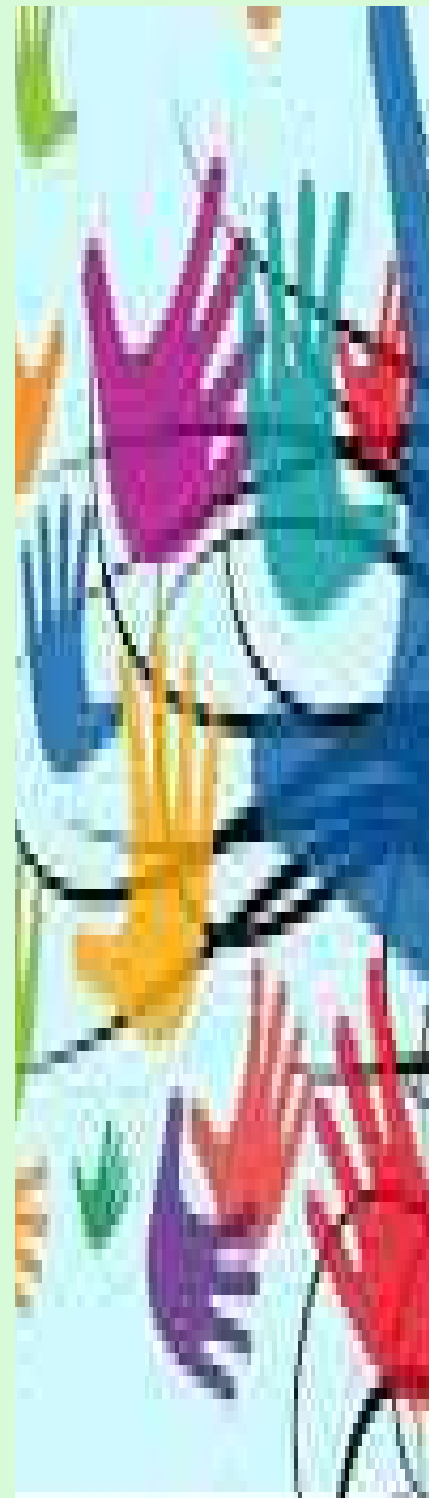


Decreto Legislativo 5 febbraio 2024, n. 20

(in vigore dal 20.03.2024)

«Istituzione dell'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità»

Al fine di assicurare la tutela, la concreta attuazione e la promozione dei diritti delle persone con disabilità, in conformita' a quanto previsto dal diritto internazionale, dal diritto dell'Unione europea e dalle norme nazionali, **a decorrere dal 1° gennaio 2025, e' istituita l'Autorita'** «Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità», che esercita le funzioni e i compiti ad essa assegnati dal presente decreto con poteri autonomi di organizzazione, con indipendenza amministrativa e senza vincoli di subordinazione gerarchica. (v. art. 4)

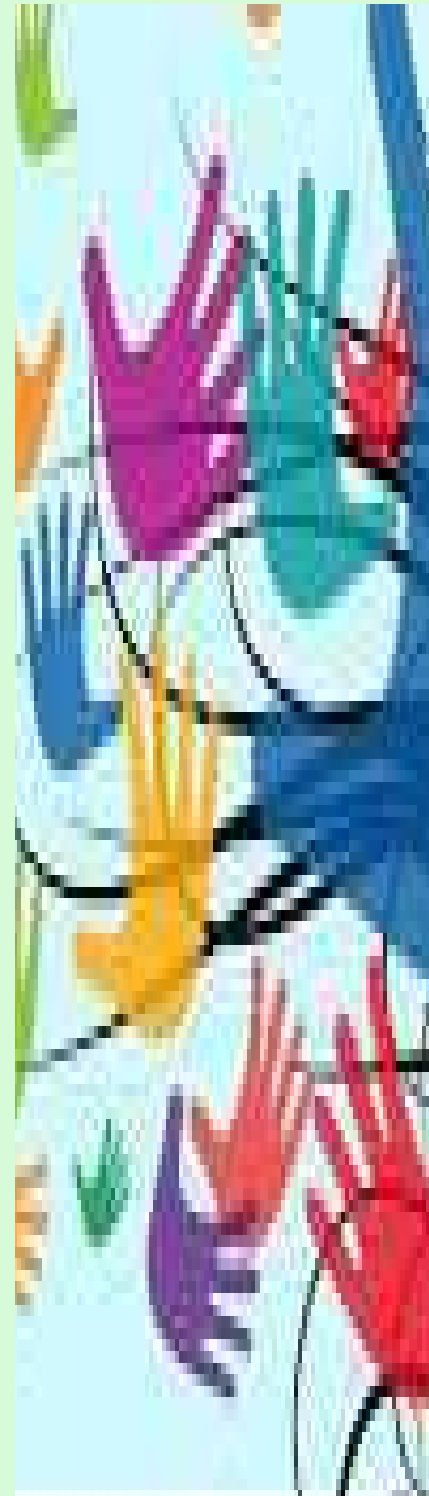


In particolare: **l'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabili**

esercita, tra le altre, le seguenti **funzioni**:

Oltre a vigilare sul rispetto dei diritti e sulla conformità ai principi sui diritti delle persone con disabilità, **riceve le segnalazioni presentate da persone con disabilità, dai loro familiari, da chi le rappresenta, dalle associazioni e dagli enti legittimati ad agire in difesa delle persone con disabilità**, da singoli cittadini, da pubbliche amministrazioni, nonché dall'Autorità politica delegata in materia di disabilità anche a seguito di rilevazione del Dipartimento per le politiche in favore delle persone con disabilità presso la Presidenza del Consiglio dei ministri;

svolge verifiche, d'ufficio o a seguito di segnalazione, sull'esistenza di fenomeni discriminatori comportanti lesioni di diritti soggettivi o di interessi legittimi negli ambiti di competenza; e all'esito della valutazione e della verifica, previa audizione dei soggetti destinatari delle proposte nel rispetto del principio di leale collaborazione, **esprime con delibera collegiale pareri motivati**.



«PROGETTO INDIVIDUALE DI VITA»
**«PROGETTO/PROFILO ESISTENZIALE DI
VITA»**

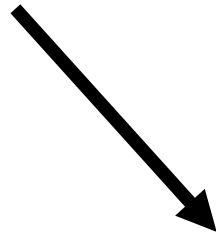
«PROGRAMMA DI VITA»

**«PROGETTO DI VITA INDIVIDUALE
PERSONALIZZATO E PARTECIPATO»**

**PROGETTO
INDIVIDUALE**

**PROGETTO/PROFILO
ESISTENZIALE**

**PROGRAMMA
DI VITA**



SONO COMPLEMENTARI

PRINCIPI NORMATIVI : *Convenzione delle Nazioni Unite*

***FINALITA'*: realizzare la piena inclusione sociale,
soddisfacimento dei bisogni della persona con fragilità
rispettando il volere della persona**

***STRUMENTI*: protezione e sostegno anche economici**

**PROGETTO
INDIVIDUALE**



DISABILE
GRAVE O MENO
MAGGIORENNE
O MINORENNE



DOCUMENTO
DA DEPOSITARE IN
COMUNE



INTERVENTI CURA
E ASSISTENZA

**PROGETTO/PROFILO
ESISTENZIALE**



DISABILE
GRAVE
MAGGIORENNE



DOCUMENTO
DA DEPOSITARE
IN COMUNE



DESIDERI E
INFORMAZIONI
AFFETTUOSE

**PROGRAMMA
DI VITA**



DISABILE
GRAVE
MAGGIORENNE
O MINORENNE



ATTO PUBBLICO
REDATTO DA
NOTAIO



DISPOSIZIONI
PATRIMONIALI
AGEVOLATE

PRIMO

«PROGETTO INDIVIDUALE DI VITA»

ART. 14 LEGGE 328/2000
«PROGETTI INDIVIDUALI PER PERSONE
DISABILI»



COS'E' E A COSA SERVE ...

STRUMENTO:

gestito dai **Comuni** che, d'intesa con le **Aziende Unita' Sanitarie Locali**, predispongono, su richiesta dell'interessato, un «progetto individuale», indicando:

- i vari interventi **sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali** di cui possa aver bisogno la persona con disabilità,
- nonché le modalità per la loro **interazione**,
- e gli **eventuali sostegni** per il nucleo familiare

Con lo scopo di evitare che vengano erogate prestazioni e servizi senza tenere conto delle relazioni che esistono tra i vari contesti della vita della persona (famiglia, scuola, lavoro ecc)



II «PROGETTO INDIVIDUALE» RICOMPRENDE:

- valutazione **diagnostico-funzionale**
o al Profilo di funzionamento;
- le prestazioni di **cura e di riabilitazione**
a carico del Servizio Sanitario Nazionale;
- il **Piano educativo** individualizzato
a cura delle istituzioni scolastiche;
- i **servizi alla persona** a cui provvede
il Comune in forma diretta o accreditata;
- le **misure economiche** necessarie
per il superamento di condizioni di povertà.



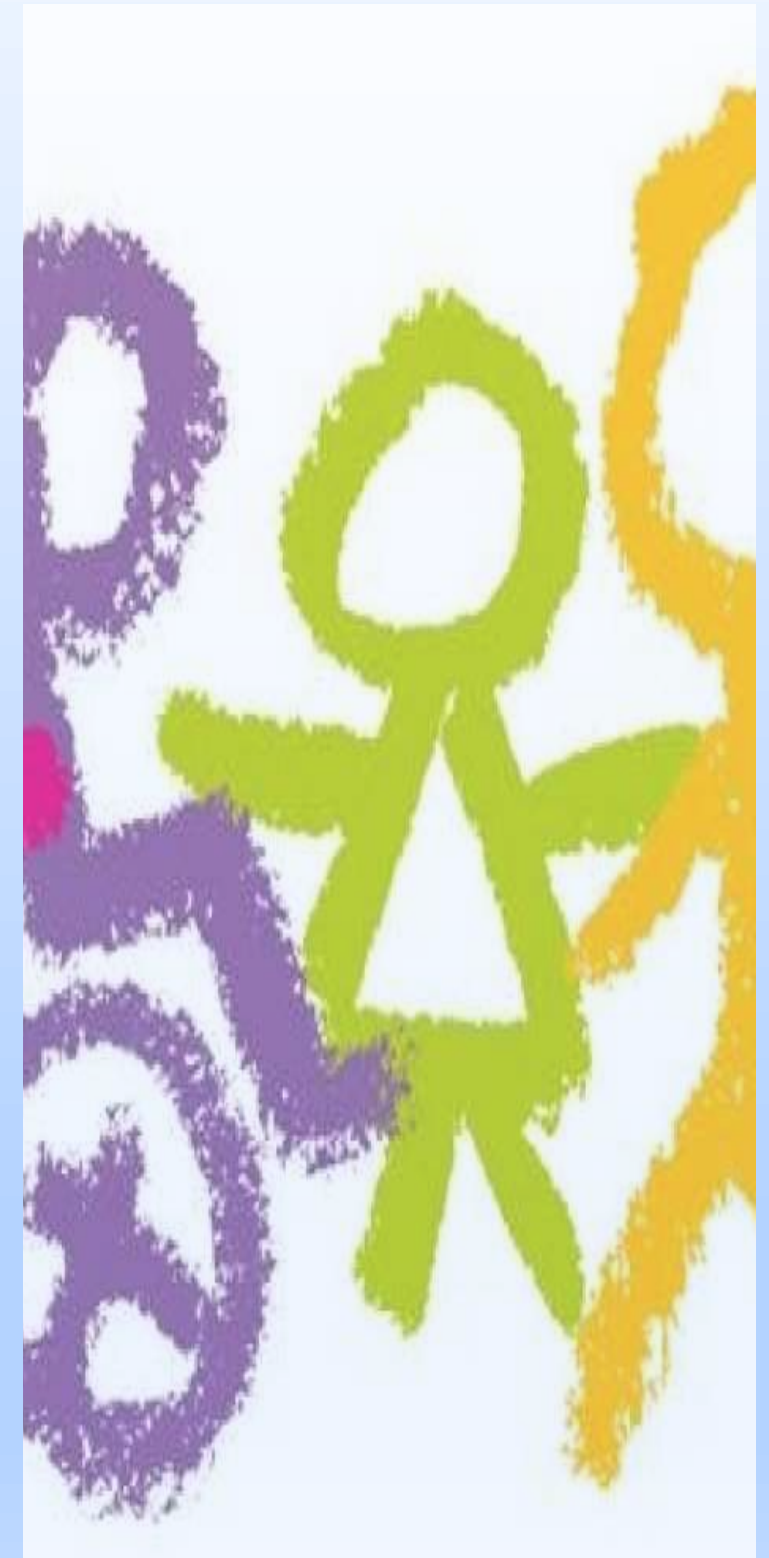
Nel «**progetto individuale**» devono essere **INDICATI**:

1. gli specifici **sostegni** di cui la persona necessita:
 - i servizi, le prestazioni sanitarie, sociali e socio-sanitarie, inclusi gli interventi e i servizi espressamente previsti dalla legge stessa,
 - e i trasferimenti individuati in grado di supportare il percorso di vita della persona con disabilità per la sua inclusione,
2. nonché il **budget di progetto**, ovvero la definizione delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati nel progetto



Il «**progetto individuale**» dovrebbe quindi costituire il
fulcro principale
del **sostegno** alle persone con disabilità
con interventi **multidisciplinari**:
cura e riabilitazione
integrazione e misure di contrasto all'esclusione
sostegni economici
(quando ce ne sia bisogno).

Deve poggiarsi su una adeguata **valutazione**
multidisciplinare che, tenendo conto dei **bisogni** e delle
aspettative della persona con disabilità, deve definire gli
specifici **sostegni** necessari per raggiungerli



FINALITA' dei «progetti individuali»:

realizzare la piena integrazione:

SCOLASTICA

LAVORATIVA

SOCIALE

FAMILIARE



CHI LO PUO' RICHIEDERE ?



DESTINATARI dei «progetti individuali»:

persone disabili

(di cui all'[articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104](#)),

«persona con disabilità fisica, psichica e/o
sensoriale, stabilizzata o progressiva»,

indipendentemente

dal riconoscimento della **gravità o meno**

E

dall'età potendo potenzialmente essere redatto
anche in favore di minorenne





PROCEDURA

PROCEDIMENTO AMMINISTRATIVO (L. 241/90):

- **Interessato** deve presentare la **domanda** (personalmente oppure con l'aiuto di colui che lo rappresenta).

entro 30 gg

la P.A. deve comunicare all'interessato:

l'avvio del procedimento

indicando anche i **tempi** previsti per la sua definizione
e il **responsabile del procedimento**;



il Responsabile del Procedimento.

(la figura di riferimento che provvederà ad accompagnare l'interessato nella definizione del progetto, curando la sua realizzazione e il coordinamento con i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso)

contatterà

il **richiedente** per avviare l'iter, **aiutando** l'interessato nella redazione formale del Progetto.

procederà ad una serie di incontri con la persona con disabilità, esplorando e raccogliendo le sue volontà



Ogni fase **valutativa** deve essere verbalizzata e partecipata dall'interessato
la **Commissione Multidisciplinare**
composta

da Psicologo – Educatore – Assistente Sociale

Per predisporre un **efficace** «piano individuale,» dovrà quindi:

1. **coinvolgere** l'interessato, i suoi familiari o chi ne cura gli interessi, oltre a tutte le persone che a vario titolo ruotano intorno alla vita dell'interessato (amico, educatore, ecc).
2. partire da un'**analisi** completa di tutte le variabili, oggettive e soggettive, che ruotano attorno alla persona con disabilità:
 - situazione sanitaria personale;
 - situazione economico/culturale/sociale/lavorativa in rapporto:

contesto familiare e sociale e situazione relazionale/affettiva/familiare; disponibilità personale della famiglia, amici, operatori sociali; interessi ed aspirazioni personali; servizi territoriali già utilizzati; servizi territoriali cui poter accedere nell'immediato futuro.



Alla fase VALUTATIVA

SEGUE:

- **Progettazione dei sostegni**
- **costruzione del budget di progetto.**



**RISORSE che vanno a costituire
il BUDGET del «PROGETTO INDIVIDUALE»:**

1. nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui:

Art.18 «Piano nazionale e piani regionali degli interventi e dei servizi sociali» = fondi Statali e Regionali

Art.19 «Piano di zona» = fondi Enti locali
(sociale-sanitaria- socio sanitaria)

2. Risorse proprie

3. Risorse dei familiari

4. Fondo Legge 112/2016

5. Compartecipazione degli Enti del terzo settore, Volontari

-



L'ITER DEL PROCEDIMENTO

SI CONCLUDE :

Con Sottoscrizione del progetto per accettazione
da parte dell'interessato o da colui che lo rappresenta
legalmente.



.. E IN QUEL MOMENTO **SI AVVIA**

LA FASE ESECUTIVA di quanto formalizzato nel PROGETTO !

Per garantire la piena aderenza
del «**Progetto INDIVIDUALE** »

ai BISOGNI della persona per il quale è stato redatto,
dovrà essere:

MONITORATO

e potrà essere:

AGGIORNATO e MODIFICATO

con l'obiettivo di rappresentare al meglio
i suoi bisogni
in tutte le fasi della sua esistenza.



SECONDO

**«PROGETTO/PROFILO ESISTENZIALE DI
VITA»**

Fino ad oggi..

il sostegno e la cura sono stati pensati perlopiù per le necessità sanitarie e socio-assistenziali delle persone con disabilità;

tuttavia

il **benessere** di ogni individuo passa anche attraverso la vitalità dei suoi desideri e di ciò che lo colpisce a livello affettivo, emozionale.



ESEMPI..

“Mio figlio è gravemente disabile, lo vedo triste quando gli metto la maglia blu, ma sorride quando gli metto quella rossa”.

“Il mio amico non riesce più ad esprimere un desiderio con la sua volontà, ma quando lo portiamo al mare lo vediamo contento. Sappiamo che gli piace”.



Il «**Progetto/Profilo Esistenziale di Vita**»

nasce dunque per registrare

anche questi **bisogni, desideri e forme di soddisfazione,**

in modo da codificarli e conservarli in

un unico documento sempre da depositare in Comune,

per salvaguardare

il presidio delle abitudini di vita delle persone con disabilità, anche a partire dalle cose più semplici,

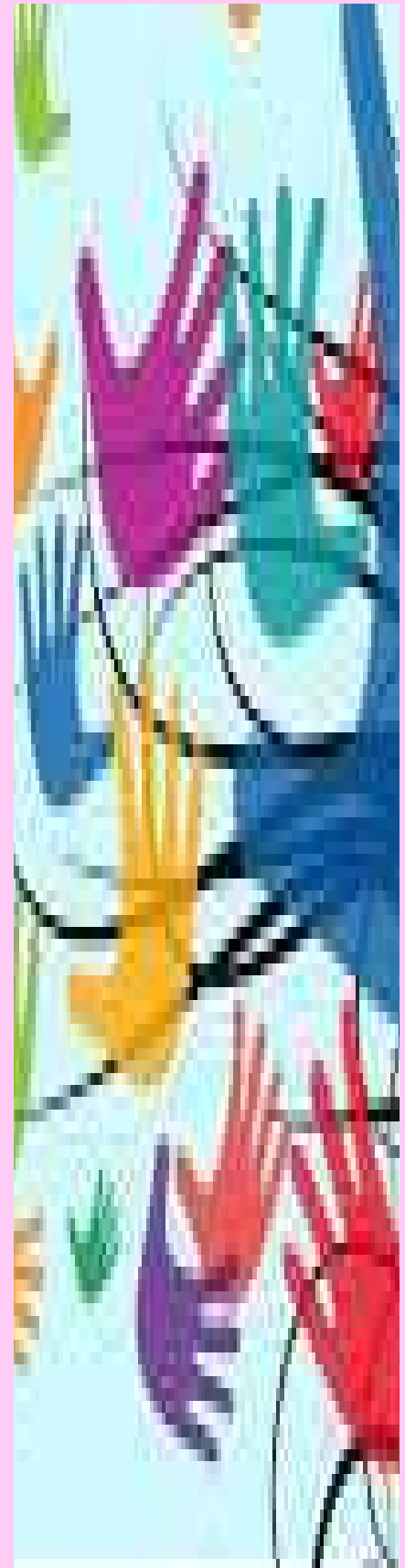
come ad esempio, indossare una maglia rossa piuttosto che blu, ascoltare le proprie canzoni preferite e andare al mare



col «**Progetto/Pofilo Esistenziale di Vita**»

Si vuole introdurre un ulteriore e più completo strumento per il **benessere** delle persone fragili: soggetti che sono costretti, o lo saranno, a fare i conti con *deficit* della volontà, problemi di autodeterminazione e di gestione della propria esistenza, dei propri interessi.

Si vuole introdurre nel **lessico normativo** a favore delle persone fragili, concetti quali: desideri, soddisfazioni, intimità.. Per arricchirne ancor più la tutela.





NORMATIVAMENTE

**Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone
con disabilità fatta a New York 13 dicembre 2006
(resa esecutiva in Italia con la Legge 3 marzo 2009 n.18)**

**Disegno di legge presentato al Governo
il 2 novembre 2021**

**dal Presidente del Consiglio dei Ministri (DRAGHI)
e dal Ministro per le disabilità (STEFANI)**

**Comune Reggio Emilia
approvato la Mozione per la sua istituzione
il cui Regolamento di attuazione è stato approvato nella
Sala del Tricolore, reso esecutivo 17.11.2021**



I COMUNI DELLA BASSA REGGIANA ?





COS'E' E A COSA SERVE ...

il "Progetto/Profilo Esistenziale di Vita"

è un **DOCUMENTO**

redatto con il pieno coinvolgimento della persona con disabilità,

che contiene

volontà, desideri, aspirazioni fondamentali di vita, affinità,
propensioni, bisogni,

ovvero

tutte quelle INFORMAZIONI «**AFFETTUOSE**», che diventano
utili nel caso venga a mancare la figura di riferimento, che sia
un genitore o l'A.d.S,

per garantire

una buona qualità della vita,

che si avvicini il più possibile ai desideri nei termini di
aspettative, abitudini e legami.



Si è **qualificato** il «Progetto/Profilo di vita»

attraverso l'aggettivo «**esistenziale**» e **non**
«**individuale**»

per raccogliere e realizzare
tutte le **aspettative**, le **scelte**, le **volontà** del
disabile,
quali espressione della sua persona e personalità
al fine di migliorarne l'**esistenza**,
affinchè
non si venga più identificati con una «**etichetta**»
che classifica la persona in base
alla patologia
o alla necessità di cura.



Il Registro

rappresenta

**un'espressione di garanzia della
autodeterminazione della Persona,**

ove poter **custodire**:

le volontà, le aspirazioni, i desideri, le abitudini,
ovvero tutte quelle informazioni utili a comprendere
il percorso di vita delle Persone con Disabilità, ***“sotto
gli aspetti degli affetti e della vita quotidiana, del
benessere e della piena realizzazione di se stessi”***,

affinchè quanto indicato nel «**Progetto Esistenziale
di Vita**» **sia rispettato**

da tutti coloro che saranno chiamati a prendersi cura
della Persona con disabilità.



CHI LO PUO' RICHIEDERE ?



Per poter redigere il Progetto
Esistenziale di Vita" è **necessario:**

- **essere maggiorenni,**
- **risiedere nel COMUNE,**
- **e avere una disabilità riconosciuta dalla legge 104/92.**

La richiesta **può essere fatta:**

- **dall'interessato stesso;**
- **o da un'altra persona legittimata a rappresentarlo** (un genitore, amministratore di sostegno, ...).





PROCEDURA

L'avvio della procedura dev'essere richiesta all'**Ufficio di Stato Civile**.

Una Commissione apposita, nominata dal Sindaco, composta da tre membri (con competenze legali, psico-sociali, medico-sanitarie):

- accerta che la domanda presentata abbia i **requisiti** necessari;
- individua un **Accompagnatore alla Procedura** entro 7 giorni
- e lo **comunica** al richiedente.



Entro 60 giorni,

I'Accompagnatore alla Procedura

(operatore che provvederà alla stesura del documento, individuato tra soggetti con specifiche competenze in ambito sociale-assistenziale)

contatterà

il **richiedente** per avviare l'iter, **aiutando** l'interessato nella redazione formale del Progetto.

L'Accompagnatore alla Procedura procederà ad una serie di incontri con la persona con disabilità,

esplorando e raccogliendo le volontà dell'interessato, attraverso

documentazione e scambi anche con le persone significative individuate dallo stesso (es: l'allenatore sportivo, l'amico, l'educatrice ecc.).



Entro **90 giorni** dal primo incontro – salvo situazioni motivate –

il documento dovrà essere concluso.

Il «**Progetto Esistenziale di Vita**», sottoscritto dall'interessato o, in caso d'impossibilità di firma, da altra persona legittimata a rappresentarlo, verrà:

-**valutato** positivamente dalla Commissione,

-**inviato** all'Ufficio di Stato Civile del Comune di Reggio Emilia che lo **deposita presso l'Archivio Generale del Comune, ove verrà conservato.**



Per garantire la piena aderenza
del «**Progetto/Profilo Esistenziale di Vita**»
alle volontà della persona per il quale è stato
redatto, potrà essere:

Aggiornato e Modificato

con l'obiettivo di rappresentare al meglio
le sue aspettative e i suoi bisogni
in tutte le fasi della sua esistenza.



Per garantire la piena aderenza
del «**Progetto Esistenziale di Vita**»
alle volontà della persona per il quale è stato
redatto,

Ogni scelta difforme dal Progetto potrà essere:

IMPUGNATA innanzi al Giudice Tutelare

con l'obiettivo di garantirne il rispetto in tutte le
fasi della sua esistenza.



TERZO

«IL PROGRAMMA DI VITA»

I **"Programmi di vita"**, previsti dalla **Legge 112/2016**,

sono stati indicati dal Legislatore come *"indispensabile e irrinunciabile strumento per giungere ad un "dopodinoi" sostenibile eticamente, socialmente ed economicamente, senza il quale, lo strumento del "dopodinoi" si presterebbe all'arbitrio ed al capriccio mutevole delle situazioni contingenti, rendendo la Persona con disabilità' completamente preda degli eventi, una volta privata del sostegno dei Familiari"*.



L. 112/2016

PRINCIPI NORMATIVI:

-COSTITUZIONE (ART. 2-3-30-32-28)

-CARTA DEI DIRITTI

FONDAMENTALI DELL'U.E.(ART.24-26)

-CONVENZIONE NAZIONE

UNITE SUI DIRITTI DELLE
PERSONE

CON DISABILITA' (L. 18/2009)





COS'E' E A COSA SERVE ...

FINALITA'

FAVORIRE:

BENESSERE

LA PIENA INCLUSIONE SOCIALE

L'AUTONOMIA

EVITARE:

ISTITUZIONALIZZAZIONE

RISPETTARE:

LA VOLONTA'

DELLE PERSONE CON DISABILITA'
GRAVE



BENEFICIARI:



PERSONE CON DISABILITA' GRAVE (CERTIFICATA L.104/92)

NON DETERMINATA DAL NATURALE INVECCHIAMENTO O DA PATOLOGIE CONNESSE ALLA SENILITA'

PRIVE DI SOSTEGNO FAMILIARE: IN QUANTO MANCANTI DI ENTRAMBI I GENITORI O PERCHE' GLI STESSI NON SONO IN GRADO DI FORNIRE L'ADEGUATO SOSTEGNO GENITORIALE,

NONCHE' IN VISTA DEL VENIR MENO DEL SOSTEGNO FAMILIARE, ATTRAVERSO LA PRESA INCARICO DELLA PERSONA INTERESSATA GIA' DURANTE L'ESISTENZA IN VITA DEI GENITORI

STRUMENTI:

PUBBLICI:

RIVOLTI A DISABILI **GRAVI**
PRIVI DEL SOSTEGNO
FAMILAIRE

AL FINE DI FAVORIRE
PERCORSI DI
DEISTITUZIONALIZZAZIONE
E IMPEDIRNE L'ISOLAMENTO,
CON L'ISTITUZIONE DI UN
APPOSITO FONDO DI
ASSISTENZA

PRIVATI:

AL FINE DI CONSENTIRE LA
REALIZZAZIONE DI UN
«**PROGRAMMA DI VITA**»
IDONEO A SODDISFARE LE
SUE NECESSITA' E BISOGNI,

PREVEDENDO A TAL FINE
IMPORTANTI **SGRAVI FISCALI**
PER LA STILUPA DI
DETERMINATI CONTRATTI

ISTITUITO FONDO PER L'ASSISTENZA. LE FINALITA':

- A) favorire percorsi di **deistituzionalizzazione** e di supporto alla **domiciliarità** in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare;
- B) realizzare, ove necessario e comunque in via residuale, **interventi** per la permanenza **temporanea** in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali **situazioni di emergenza**;
- C) realizzare **interventi innovativi di residenzialità** volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di cohousing;
- D) sviluppare programmi di accrescimento della **consapevolezza**, di **abilitazione** e **sviluppo delle competenze** per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di **autonomia** possibile delle persone con disabilità grave.

Al **finanziamento** dei programmi e **all'attuazione degli interventi** di cui sopra,
possono partecipare
le **regioni**, gli **enti locali**, gli **enti del terzo settore**,
nonché **altri soggetti privati** esperti nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità e le
famiglie che si associano per dette finalità.

AGEVOLARE LE EROGAZIONI DA PARTE DI PRIVATI PER:

A) le liberalità in denaro o in natura

B) la stipula di polizze di assicurazione

C) la costituzione di trust

D) la costituzione di vincoli di destinazione di cui all'art. 2645-ter del codice civile

E) la costituzione di fondi speciali - composti da beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario - anche a favore di onlus che operano prevalentemente nel settore della beneficenza..

A) LIBERALITA' IN DENARO O IN NATURA:

Le erogazioni liberali,
le donazioni
e gli altri atti a titolo gratuito
effettuati dai privati
nei confronti di trust ovvero dei fondi speciali
sono **deducibili** nel limite elevato al 20% del
reddito complessivo dichiarato
e comunque nella misura massima di 100.000
euro annui.

IMU agevolazioni a discrezione dei Comuni



B) LE POLIZZE ASSICURATIVE



le assicurazioni aventi per oggetto il **rischio di morte**
dei genitori o familiari conviventi
finalizzate

alla tutela delle persone con disabilità grave,

l'importo fiscalmente **detraibile dall'imposta IRPEF**
(nella dich. redditi) è euro 750 del premio pagato per le
predette assicurazioni.

C) IL TRUST (riconosciuto Legge 364/89 in vigore dal 1.1.1992 di ratifica Convenzione Aja 1.7.1985)

il titolare di uno o più beni o diritti
(detto disponente o settlor)

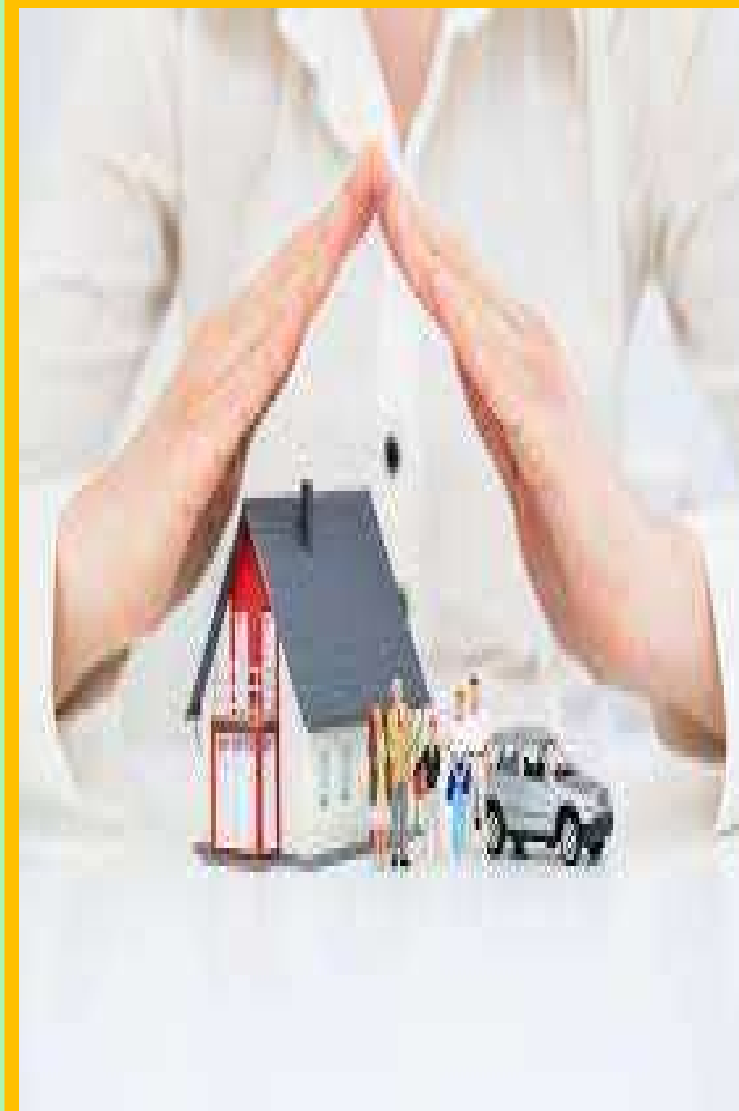
li separa dal suo patrimonio

e

li mette sotto il controllo di una persona
(fisica o giuridica – il trustee)

affinché

li amministri nell'interesse di un beneficiario
o per un fine specifico.



Con il **trust**

viene posto un **vincolo di destinazione** sui beni conferiti,
che produce un **effetto segregativo** di questi beni,
sono quindi **separati dal patrimonio personale** del trustee (e,
qualora il trustee sia una persona fisica, non fanno parte del
regime patrimoniale nascente dal suo matrimonio-da unione
civile o da convenzioni matrimoniali-, né formano oggetto della
sua successione ereditaria in quanto non si determina alcuna
attribuzione patrimoniale a suo favore).

in tal modo, **non sono aggredibili** dai creditori personali: del
disponente -né del beneficiario -né del trustee;

IL DISPONENTE

colui che, con atto tra vivi o mortis causa, **istituisce** il trust e “**trasferisce**” i beni al fiduciario (trustee).



IL TRUSTEE

colui che **gestisce** i beni per la realizzazione del progetto stabilito nell'atto istitutivo del trust, nell'interesse dei beneficiari e in conformità con le disposizioni del trust; pertanto li **custodisce** e ne tutela l'integrità e il possesso, **compiendo** tutti gli atti necessari o utili a tal fine.



IL BENEFICIARIO

colui a cui **vantaggio** è stato costituito il trust;

IL GUARDIANO

ha la funzione di **vigilare** sul comportamento e sull'operato del trustee, nell'interesse dei beneficiari del trust;

Ha il **potere**:

- esprimere la propria **opinione** su qualsiasi attività del trust,

- agire in giudizio**: per l'esecuzione del trust e in caso di inadempimento delle obbligazioni del trustee;

- chiedere il **rendiconto** delle operazioni aventi per oggetto i beni in trust;

- ha **libero accesso** a tutta la documentazione inerente al trust;

Si possono conferire in trust tutte le tipologie di beni:

- beni immobili,
- beni mobili iscritti in pubblici registri,
- denaro,
- qualsiasi tipo di investimento finanziario,
- crediti,
- partecipazioni societarie,
- beni mobili di pregio e non,
- quadri, opere d'arte,

e in genere qualunque bene, diritto, potere, facoltà o aspettativa suscettibile di valutazione economica.

I beni conferiti nel trust devono essere formalmente intestati al trustee.



COSTITUZIONE DEL TRUST NEL “DOPO DI NOI”

Il trust può essere istituito:

- con testamento,
- con atto pubblico,

Vi possono essere, anche a distanza di tempo, ulteriori e diversi atti di dotazione del fondo in trust che lo incrementano.

D) LA COSTITUZIONE DI UN VINCOLO DI DESTINAZIONE

(ART. 2645-TER CODICE CIVILE)

con **atto pubblico**,

si può apporre

su beni immobili e beni mobili iscritti in pubblici registri,

un **vincolo di destinazione**

per la realizzazione di interessi delle persone con grave
disabilità,

per un **periodo**

pari alla durata della vita della persona fisica beneficiaria.



Il vincolo di destinazione produce un **effetto segregativo** con la **conseguenza** che:

- i beni vincolati possono essere **utilizzati solo per le finalità** di destinazione; per cui se, ad esempio, i beni vincolati vengono alienati, gli acquirenti dovranno sempre rispettare il vincolo di destinazione;
- i beni vincolati e i loro frutti possono essere **oggetto di esecuzione solo per debiti contratti** per realizzare lo scopo di destinazione; per cui il vincolo mette al riparo i beni che ne sono assoggettati da azioni esecutive dei creditori del proprietario.

E) IL CONTRATTO DI AFFIDAMENTO FIDUCIARIO (= trust senza ricorrere alla legge straniera)

contratto per mezzo del quale
un soggetto (**affidante o fiduciante**)
trasferisce
a un altro (**affidatario o fiduciario**)
dei beni o diritti
affinché vengano **gestiti** a vantaggio
dei **beneficiari**,

in funzione di un determinato **programma** pre-
concordato che **vincola** le parti, prevedendone:

durata, obblighi, condizioni, modalità.



E) IL CONTRATTO DI AFFIDAMENTO FIDUCIARIO

NON HA EFFETTO SEGREGATIVO per cui:

1. La proprietà del bene si confonde con il patrimonio del fiduciario;
2. Il bene cade quindi nella sua successione;
3. Il bene cade nella eventuale comunione del bene
4. Il gestore risponde anche con i propri beni personali delle obbligazioni assunte in esecuzione dell'incarico fiduciario



TRUST

**VINCOLO
DI
DESTINAZIONE**

**CONTRATTO
AFFIDAMENTO
FIDUCIARIO**

**QUALSIASI
BENE**

**SOLO
BENI IMMOBILI
O BENI MOBILI
REGISTRATI
NO DENARO**

**BENI O
DIRITTI**

**PUO' ESSERE
INCREMENTATO**

**NON PUO' ESSERE
INCREMENTATO**

**NON PUO' ESSERE
INCREMENTATO**

**EFFETTO
SEGREGATIVO**

**EFFETTO
SEGREGATIVO**

**NO EFFETTO
SEGREGATIVO**



ESENZIONI E AGEVOLAZIONI FISCALI

BENI E DIRITTI

TRUST

VINCOLO
DI
DESTINAZIONE

CONTRATTO
AFFIDAMENTO
FIDUCIARIO

- IMPOSTE SULLE SUCCESSIONI E DONAZIONI: ESENZIONE
- IMPOSTE DI REGISTRO IPOTECARIA E CATASTALE: FISSE
- IMPOSTE DI BOLLO PER GLI ATTI ESTRATTI, ATTESTAZIONI, COPIE CONFORMI, ECC.: ESENZIONE



I REQUISITI PER LE ESENZIONI E LE AGEVOLAZIONI:

- **atto pubblico** notarile.
- **finalità esclusiva:** inclusione sociale, cura e assistenza delle **persone con disabilità grave**;
- individuazione **degli obblighi** del trustee, del fiduciario e del gestore, con riguardo al «**progetto di vita**» e «**agli obiettivi di benessere**» che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti;
- **destinazione esclusiva dei beni** alla realizzazione delle finalità assistenziali.
- indicazione delle:
 - **attività assistenziali** necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni delle persone con disabilità grave;
 - degli obblighi e delle modalità di **rendicontazione** a carico del trustee o del fiduciario o del gestore;
 - del **termine finale della durata** (coincidente con la morte della persona con disabilità grave) e **destinazione del patrimonio residuo**;

QUARTO

**«IL PROGETTO DI VITA
INDIVIDUALE PERSONALIZZATO E
PARTECIPATO»**

***In attuazione
della «Legge 22 dicembre 2021 n.227»***

e

Della «Legge quadro per le disabilità» del PNRR

(approvata dal Consiglio dei Ministri in data 15 aprile 2024)

Il Presidente della Repubblica

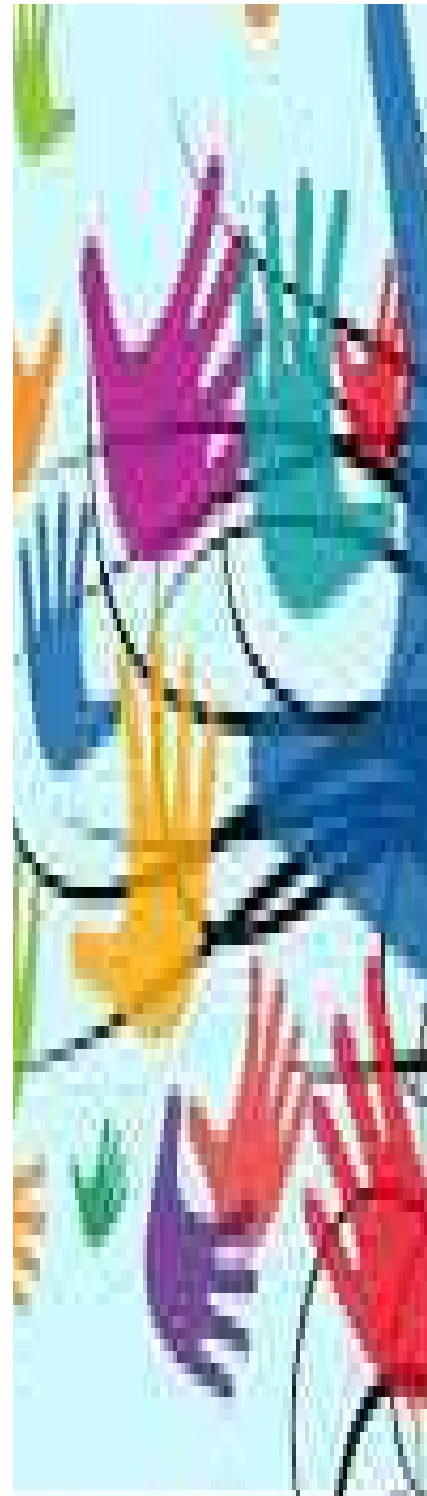
ha emanato

il decreto legislativo il 3 maggio 2024 n. 62

recante:

**«Definizione della condizione 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»**

(pubblicato sulla G.U. in data 14.05.2024)



Decreto legislativo n° 62/2024 **(entrerà in vigore 30 giugno 2024)**

Riconosce **il diritto delle persone con disabilità**
a richiedere l'attivazione del cosiddetto «Progetto di vita I.P.P»
definito come

«strumento di accompagnamento nella vita delle persone»

ovvero come strumento finalizzato a realizzare gli obiettivi e le esigenze
della persona con disabilità in **«una visione esistenziale unitaria»** che,
partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative, tenga conto:

degli strumenti, delle risorse, degli interventi, dei benefici, delle
prestazioni, dei servizi e degli accomodamenti ragionevoli,

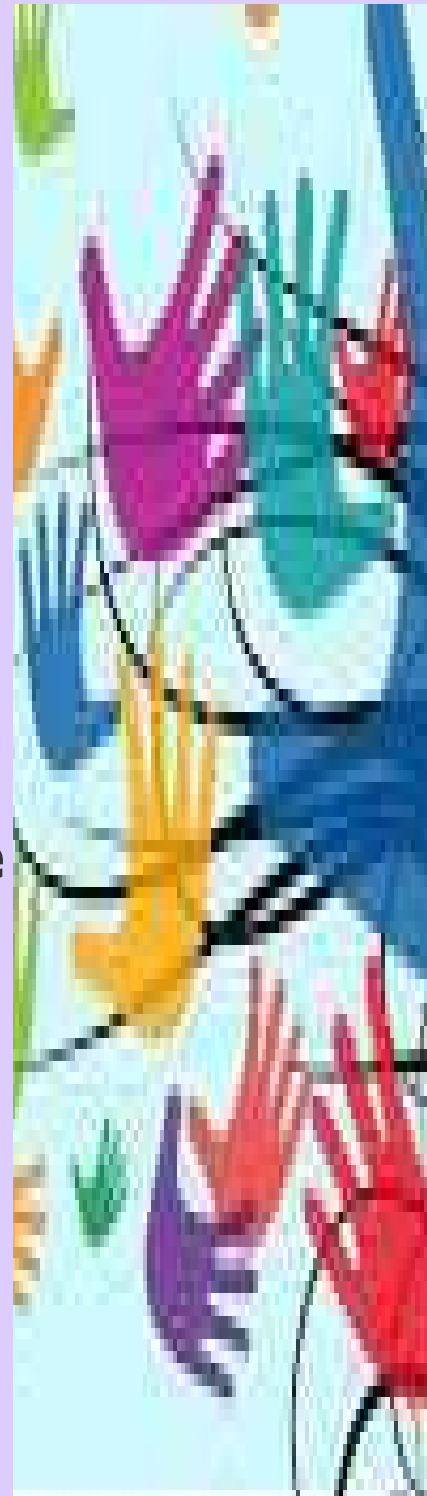
per

Migliore la sua condizione di vita

Sviluppare le sue pontenzialità

Scegliere i contesti di vita

Partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri

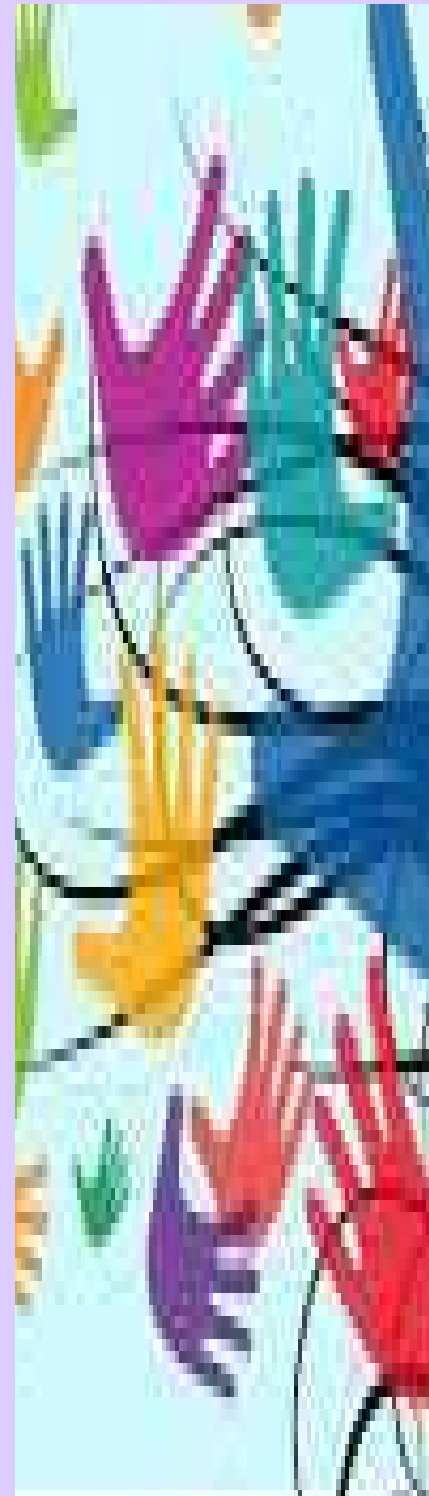


LA RELAZIONE ILLUSTRATIVA DEL DECRETO, RICONOSCE CHE:

«In buona sostanza, **la funzione** dell'istituto è quella di realizzare un raccordo onnicomprensivo delle esigenze **ed è fondata sul dato per cui il progetto di vita coinvolge tutti gli ambiti di vita e i contesti di riferimento e comprende, del pari, tutti gli strumenti, le risorse, le misure e i servizi, che si rendono disponibili.** Infine, la natura dell'istituto lo conforma in maniera duttile e dinamica, così che il progetto è adattivo e sempre modificabile.

Rinsalda il complesso di questi tratti definitivi, che **riconosce il protagonismo della persona con disabilità nella costruzione del proprio progetto di vita con il supporto dell'unità di valutazione multidimensionale**, il richiamo agli accomodamenti ragionevoli che sono finalisticamente orientati a garantire il massimo sviluppo della capacità decisoria e di scelta della persona con disabilità. Ciò nel rispetto del diritto alla capacità di autodeterminazione e del diritto a una vita indipendente disciplinato dall'art. 19 della Convenzione ONU.

In linea generale, il progetto di vita è strumento di sviluppo della consapevolezza di sé e del controllo sulle proprie scelte della persona con disabilità, in ottemperanza piena ai criteri direttivi stabiliti nella l. n. 227 del 2021, all'art. 2, comma 2, lett. c, punti 4) e seguenti»



La predisposizione di un progetto individuale
per realizzare
la piena inclusione delle persone con disabilità
nei vari ambiti della vita
è già prevista e demandata,
dalla legislazione vigente, **ai Comuni, che devono operare**
d'intesa con le Aziende Sanitarie Locali,
nell'ambito delle risorse disponibili,
ai sensi dell'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328.



**Il Decreto lgs n.62/2024 , in particolare, all'art. 18
co.6:**

l'art. 14 della L.328/2000

(Progetti individuali per le persone disabili)

viene sostituito dal seguente:

art. 14 (Progetto di vita delle persone con disabilità):

«le persone con disabilità di cui alla legge 104/92 possono
richiedere l'elaborazione del «progetto di vita»
di cui alla Legge 227/2021»

Le cui regole e parametri per l'adozione del
«progetto di vita I.P.P.»

sono disciplinate dal Decreto lgs n. 62/2024,



**Il decreto lgs n.62/2024 « Coordinamento..»
(art.19)**

che, in particolare, prevede che restano salvi
i sostegni, i servizi e i piani di intervento
attivati prima
dell'elaborazione del progetto di vita
con l'eventuale aggiornamento degli stessi..





PROCEDURA

L'adozione del «progetto di vita I.P.P.»

presuppone

LA VALUTAZIONE DI BASE

È IL PROCEDIMENTO UNITARIO

volto al «**riconoscimento della condizione di disabilità**»

viene eseguita dall'INPS

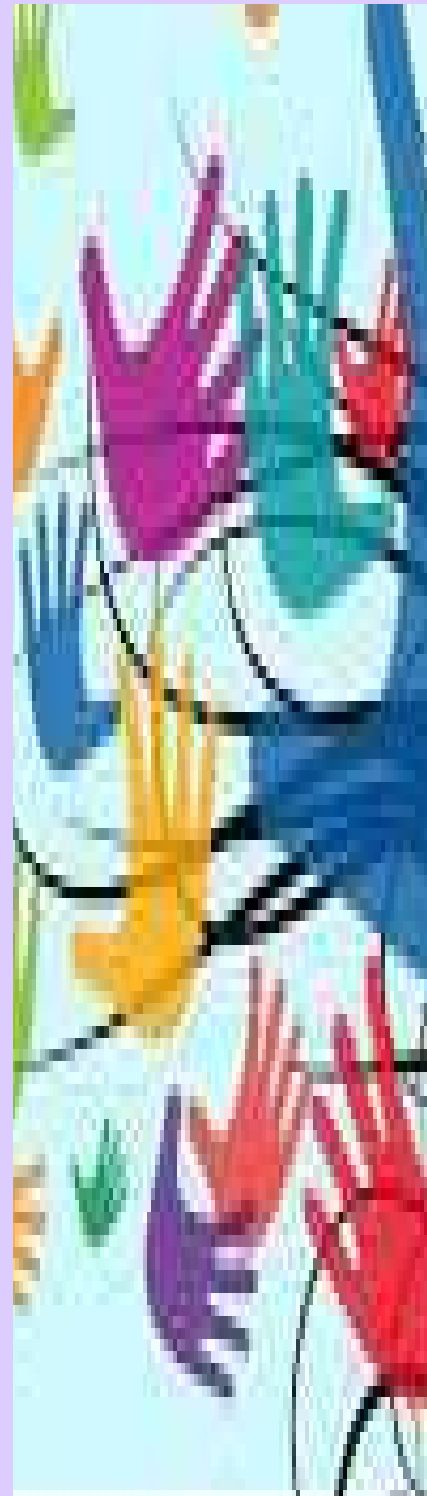
tramite una «**unità valutativa di base**» composta da:

una «Commissione» formata da:

- due medici nominati dall'INPS

- un professionista sanitario che rappresenta le Associazioni(co. 4)

-Psicologo o Assistente Sociale (ex art. 9).



Al «RICONOSCIMENTO DELLA CONDIZIONE DI DISABILITA'»

CONSEGUE:

1-anche la tutela dell'accomodamento ragionevole ex art. 5*bis*
L.104/92 (art. 17)

2-e la possibilità di richiedere l'avvio del procedimento di valutazione
multidimensionale per l'elaborazione del «progetto di vita individuale
personalizzato e partecipato» (ex art. 17 e 18)



Tant'è che: **La Commissione**, al termine della visita della
«valutazione di base»,

informa

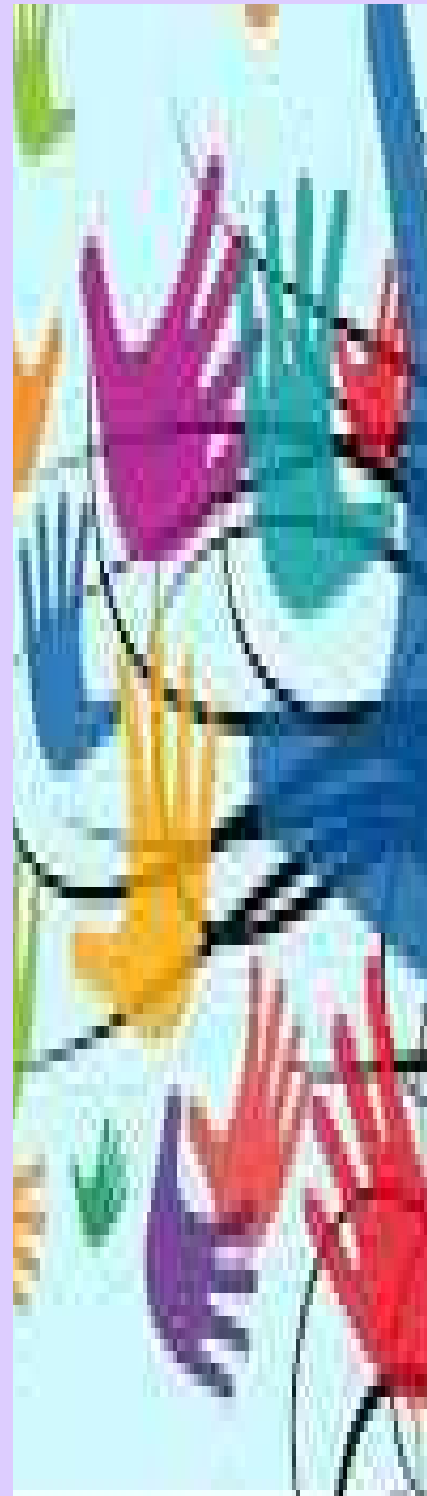
la persona con disabilità e, se presente, l'esercente la responsabilità genitoriale in caso di minore, il tutore o l'amministratore di sostegno, se dotato di poteri, **che:**

fermi restando gli interventi, i sostegni e i benefici che direttamente spettano all'interessato

a seguito della certificazione della condizione di disabilità

A-ha il diritto ad elaborare ed attivare un «progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato» quale ulteriore strumento di capacitazione.

B-ha la facoltà di presentare l'istanza per l'elaborazione del «progetto di vita I.P.P» anche attraverso l'invio telematico del certificato della condizione di disabilità da parte della stessa Commissione.

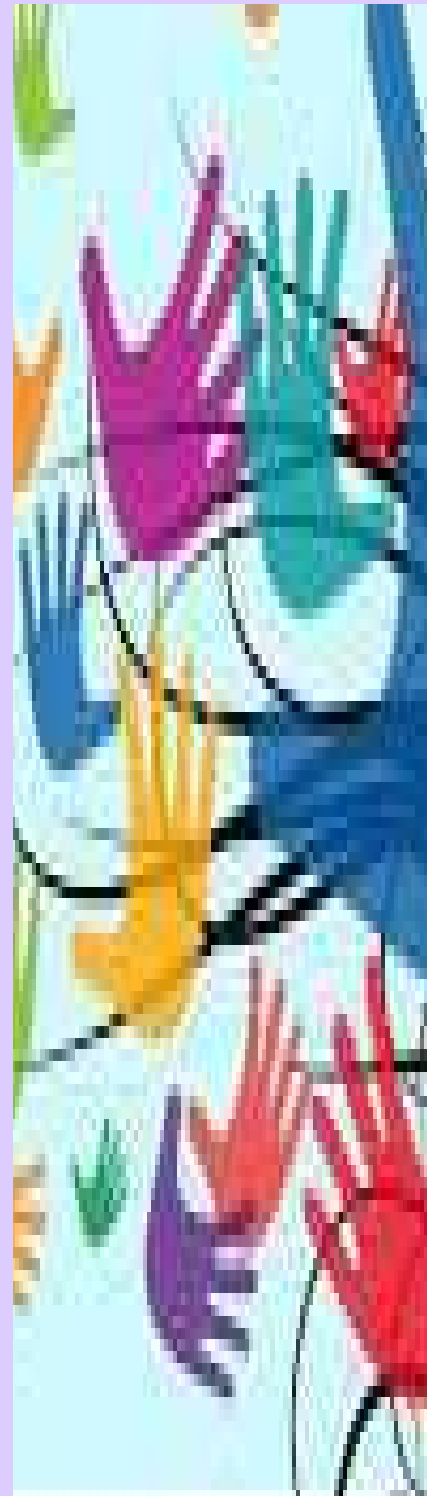


In ogni caso, anche:

- i punti unici di accesso,
- i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari territoriali che entrano in contatto a qualsiasi titolo con la persona con disabilità,
- ed anche chi opera dimissioni protette ed ai servizi sanitari specialistici,

hanno il dovere di informare

del **diritto ad attivare un procedimento** volto all'elaborazione del
«progetto di vita, individuale, personalizzato e partecipato»



«Avvio del procedimento per la formazione del progetto di vita»

La persona con disabilità,
o chi la rappresenta, avanza

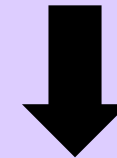
1. **Può presentare personalmente l'istanza**

per la predisposizione
del progetto di vita in forma libera.

può allegare all'istanza
una proposta di progetto di vita



L'istanza è **presentata** al **Comune di residenza** o al Punto unico di accesso (PUA) della Casa di comunità di riferimento. Le Regioni possono individuare ulteriori punti di ricezione dell'istanza



2. **Può richiedere** che la **Commissione**, a seguito dell'attività informativa, **trasmetta**

il certificato di valutazione della disabilità
al fine di avviare il procedimento.

L'avvio del procedimento

è comunicato entro **sette giorni**
dalla presentazione dell'istanza

e contiene anche:

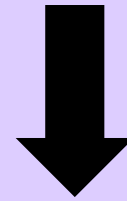
- l'indicazione che la persona con disabilità può farsi assistere da una «persona che lo supporta»;
- la data entro cui termina il procedimento per la redazione del progetto di vita.

La persona con disabilità **può rinunciare all'istanza o al progetto di vita**, anche se già definito.

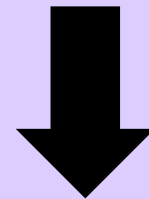
La rinuncia non preclude il diritto di ripresentare istanza per l'avvio di un nuovo procedimento.

«Supporti»

riconosce il **principio dell'autodeterminazione e della partecipazione attiva**
della persona con disabilità
nel percorso della valutazione multidimensionale
e **nella redazione del progetto di vita.**



Riconoscendo altresì alla persona con disabilità
la facoltà di decidere di 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.



IL «FACILITATORE»

può essere scelto dalla persona con disabilità
anche tra i componenti dell'unità di valutazione multidimensionale
e gli eventuali oneri sono a carico della persona con disabilità.

«Valutazione multidimensionale»

Il procedimento di valutazione multidimensionale
è svolto da una Commissione collegiale, (art. 24)
sulla base di un metodo multidisciplinare
fondato sull'approccio bio-psico-sociale,

tenendo conto delle indicazioni dell'ICF (classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute) e dell'ICD (Classificazione Internazionale delle malattie) adottate dall'Organizzazione mondiale della sanità.

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

- 1 FASE:** individua gli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e le sue aspettative e definisce il profilo di funzionamento, nei differenti ambiti di vita liberamente scelti;
- 2 FASE:** individua le barriere, i facilitatori e le competenze adattive;
- 3 FASE:** valuta -il profilo di salute fisica, mentale, intellettiva e sensoriale,
-i bisogni della persona ed ai domini della qualità di vita,
in relazione alle priorità della persona con disabilità;
- 4 FASE:** definisce gli obiettivi da realizzare con il «progetto di vita», partendo da eventuali piani specifici di sostegno già attivati, modulandoli in maniera tale che siano coordinati, anche in termini di obiettivi, prestazioni e prestazioni interventi.



COS'E' E A COSA SERVE ...

«**Il titolare del progetto di vita I.P.P.**»

è la persona con disabilità, che può:

- richiederne l'attivazione
- e concorrere alla determinazione dei suoi contenuti, anche con il supporto di chi ne cura gli interessi.

Deve essere garantito indipendentemente:

- dall'età,
- dalle condizioni personali e sociali.



Con il «Progetto di vita I.P.P.» devono:

A- trovare risposta:

-i bisogni e le aspirazioni della persona con disabilità, facilitando l'inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti di vita;

B-essere indicati:

- gli strumenti,
- le risorse,
- gli interventi,
- i benefici,
- le prestazioni,
- i servizi e gli accomodamenti ragionevoli, volti a supportare la persona nei diversi ambiti di vita.



«Libertà di scelta sul luogo di abitazione e continuità dei sostegni»

Il decreto riconosce **la libertà di scelta**
sul luogo di abitazione e la domiciliarità delle cure
salvo

il caso dell'impossibilità di assicurare l'intensità degli interventi
o la qualità specialistica necessaria.

Ed il limite

alle soluzioni individuabili che sarà rappresentato
dalle risorse del «budget di progetto».

-Affinchè sia assicurata la continuità dei sostegni, degli interventi e delle prestazioni individuati dal progetto di vita anche in caso di modifiche del luogo di abitazione della persona con disabilità-

All'esito del procedimento di valutazione,

L'Unità di Valutazione Multidimensionale

redige

il «progetto di vita I.P.P.» che individua:

i sostegni

il budget di progetto

e gli accomodamenti ragionevoli

in particolare, individua ex art. 26:

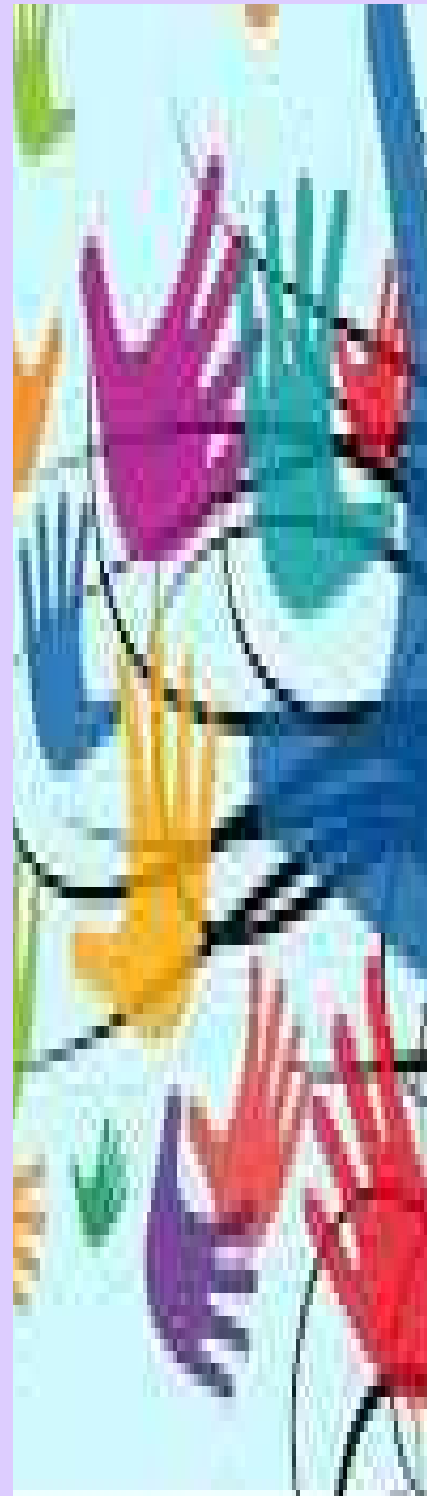
- gli obiettivi della persona con disabilità, risultanti all'esito della valutazione multidimensionale,
- gli interventi nelle relative aree di: apprendimento; socialità ed affettività; formazione e lavoro; casa e habitat sociale; salute;
- i servizi, le misure e gli accomodamenti ragionevoli necessari alla loro realizzazione, che devono essere strutturati per perseguire la migliore qualità di vita possibile e favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita
- i sostegni e gli interventi idonei e pertinenti a garantire la piena inclusione e il godimento, sulla base di uguaglianza con gli altri, dei diritti civili e sociali e delle libertà fondamentali
- il referente per la sua attuazione
- la programmazione di verifiche e di aggiornamento
- le sfere di competenza e le attribuzioni di ciascun soggetto coinvolto nella sua attuazione, inclusi gli enti del terzo settore

Per garantire la piena aderenza
del «**Progetto di Vita I.P.P.**»

Ai bisogni della persona per il quale è stato redatto,
potrà essere:

Aggiornato e Modificato

con l'obiettivo di rappresentare al meglio
i suoi bisogni
in tutte le fasi della sua esistenza.



**GRAZIE PER
L'ATTENZIONE..**

AVV. FRANCESCA SALAMI