



IL PROGETTO DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ E DEGLI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI

Firenze 7 giugno 2024

Elena Vivaldi
elena.vivaldi@santannapisa.it

PNRR e fragilità: le leggi delega n. 227/2021 e n. 33/2023

- ✓ **Riforma 1.1:** Riforma della normativa sulle disabilità nell'ottica della de-istituzionalizzazione e della promozione dell'autonomia delle persone con disabilità (*legge n. 227/2021; d.lgs. n. 62/2024*)
- ✓ **Riforma 1.1:** Sistema organico di interventi per gli anziani non autosufficienti finalizzato alla formale individuazione di livelli essenziali delle prestazioni per gli anziani non autosufficienti (*legge n. 33/2023; d. lgs. n. 29/2024*)

PNRR e fragilità: l'avvio dei progetti sul territorio

- ✓ **Investimento 1.1** - Sostegno alle persone vulnerabili e prevenzione dell'istituzionalizzazione degli anziani non autosufficienti
- ✓ **Investimento 1.2:** Percorsi di autonomia per persone con disabilità
- ▶ **[Avviso pubblico n. 1/2022](#)** per la presentazione di Proposte di intervento da parte degli Ambiti Territoriali Sociali da finanziare nell'ambito del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), Missione 5 "Inclusione e coesione".

Quali punti in comune:

- ▶ A parte le novità inerenti le modalità di accertamento, questi i punti di contatto che caratterizzano le due riforme:
 1. **Valutazione multidimensionale** finalizzata all'identificazione dei fabbisogni di natura sociale, sociosanitaria e sanitaria della persona anziana e con disabilità
 2. **Deistituzionalizzazione** e valorizzazione dei servizi domiciliari
 3. Valorizzazione dell'**autodeterminazione** della persona con disabilità e dell'anziano non autosufficiente

Quali sfide

- ▶ **Rileggere le storie delle persone, individuarne fragilità e bisogni, ed agire simultaneamente tra i diversi attori coinvolti, per accoglierle e soddisfarle, in modo organizzato e strutturato ma al tempo stesso dinamico e personalizzato.**
- ▶ **Intraprendere percorsi inediti di progettazione di politiche pubbliche, richiedere alle diverse professioni a vario titolo coinvolte di dotarsi delle competenze e degli strumenti necessari a supportare e tradurre l'espressione della volontà e capacità delle persone fragili.**
- ▶ **Adoperarsi per entrare nello spazio sociale, culturale, valoriale e territoriale della persona con disabilità e lì costruire insieme il progetto di vita.**

Valutazione multidimensionale della persona con disabilità

- ▶ 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 ai facilitatori in essi presenti, e a definire, anche in base ai **suoi desideri e alle sue aspettative e preferenze**, gli obiettivi a cui deve essere diretto il progetto di vita.
- ▶ Procedimento volto alla redazione del progetto di vita, che si attiva su istanza di parte, presentata all'ATS del comune di residenza, anche tramite il PUA.

Valutazione multidimensionale della persona con disabilità: quale progetto personalizzato per la persona con disabilità

Il progetto individua:

a) gli obiettivi della persona con disabilità risultanti all'esito della valutazione multidimensionale, i piani operativi per il loro perseguimento ed eventuali priorità;

b) gli interventi individuati nelle seguenti aree:

apprendimento, socialità ed affettività; formazione, lavoro; casa e habitat sociale; salute;

c) i servizi, gli interventi, gli accomodamenti ragionevoli volti a perseguire la migliore qualità di vita, le prestazioni concernenti i LEA;

Il budget di progetto

- d) gli operatori e le altre figure coinvolte nella fornitura dei sostegni nonché il referente per l'attuazione del progetto;
- g) la programmazione di tempi e le modalità delle verifiche periodiche e di aggiornamento;
- h) *il dettaglio e l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche, private e del terzo settore, già presenti o attivabili anche in seno alla comunità territoriale, alla rete familiare nonché al sistema dei supporti informali, che compongono il budget di progetto.*

Il budget di progetto

- ▶ Fa parte integrante del progetto, di vita; è caratterizzato da flessibilità al fine di integrare, ricomporre, ed eventualmente riconvertire, l'utilizzo di risorse pubbliche e private;
- ▶ La sua predisposizione è effettuata secondo i principi della co-programmazione e della coprogettazione con gli enti del terzo settore;
- ▶ La persona con disabilità può partecipare volontariamente alla costruzione del budget conferendo risorse proprie, nonché valorizzando supporti informali (ferma la compartecipazione al costo delle prestazioni - decreto ISEE);

Il budget di progetto

- ▶ La persona con disabilità può anche **autogestire il budget con l'obbligo di rendicontazione**
- ▶ Al fine di garantire interventi personalizzati, i responsabili dei servizi pubblici sanitari e sociosanitari si avvalgono delle risorse complessivamente attivabili nei limiti delle destinazioni delle risorse umane, materiali, strumentali e finanziarie.
- ▶ Al budget concorrono le risorse del Fondo per le non autosufficienze (legge n. 296/2006), del Fondo Nazionale stabile per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare (legge n. 112/2016), del Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare (legge n. 205/2017).

art. 27, comma 18 del d. lgs. 29/2024

Il budget di progetto

- ▶ L'Istituto Superiore di Sanità ha adottato le “Linee programmatiche: progettare il Budget di salute con la persona-proposta degli elementi qualificanti”
- ▶ Le linee guida sono state condivise con tutte le Regioni e Province Autonome italiane.
- ▶ Obiettivo: favorire la conoscenza e la promozione della metodologia del budget di salute nelle Regioni e Province Autonome, enucleandone gli elementi qualificanti e attuativi.

Il budget di progetto

- ▶ Al fine di sostenere i percorsi individuati con budget di salute, le aziende sanitarie e gli enti locali sono invitati a condividere una co-programmazione ai sensi dell'art. 55 d.lgs 117/2017, coinvolgendo i soggetti del Terzo settore, finalizzata all'identificazione dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili.

Il budget di progetto ed il ruolo degli ETS

- ▶ La co-programmazione è finalizzata all'individuazione, da parte della pubblica amministrazione procedente, dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili.
- ▶ La co-progettazione è finalizzata alla definizione ed eventualmente alla realizzazione di specifici progetti di servizio o di intervento finalizzati a soddisfare bisogni definiti, alla luce degli strumenti di programmazione di cui comma 2.

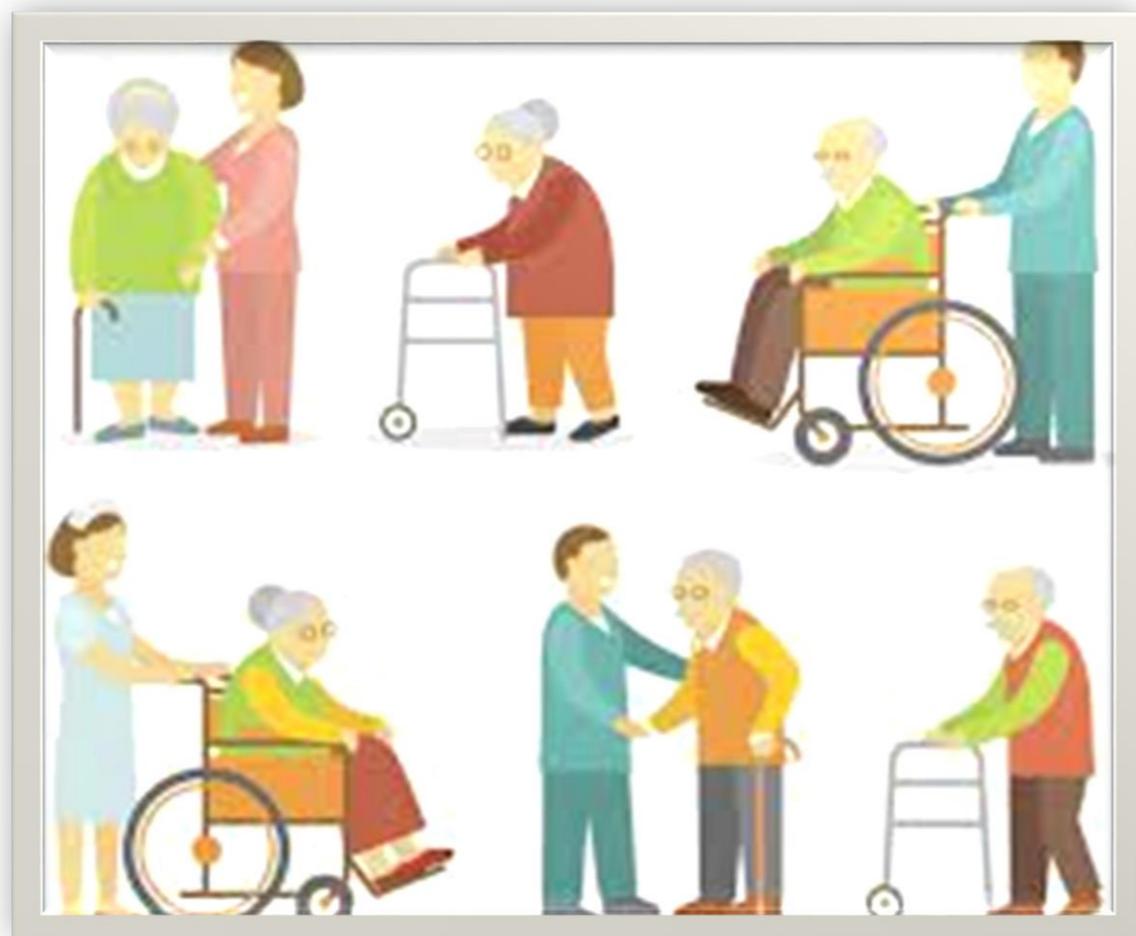
Il budget di progetto ed il ruolo degli ETS

- ▶ Le linee guida richiedono alle aziende sanitarie e agli enti locali di istituire appositi elenchi di soggetti qualificati da coinvolgere nella definizione delle attività, dei percorsi e degli interventi sociali e sociosanitari, in favore di persone in carico ai servizi con progetti finalizzati al recupero di autonomie ed al reinserimento sociale,

Il budget di progetto ed il ruolo degli ETS

- ▶ Dagli elenchi così costitutivi saranno poi individuati gli enti de terzo settore partecipanti ai singoli progetti individualizzati sostenuti da budget di salute. Tali soggetti, secondo le Linee programmatiche, “devono essere in grado di sostenere la capacitazione e il protagonismo della persona, al fine di consentire alla stessa di diventare imprenditrice del proprio progetto di vita”.

Quale progetto personalizzato per la persona non autosufficiente



- ▶ La legge n. 33/2023 dispone l'integrazione delle varie risposte disponibili e la loro modulazione nel tempo secondo gli obiettivi definiti nel **Progetto di assistenza individuale integrato (PAI)** in continuum di soluzioni complementari, progettate secondo l'evoluzione delle condizioni della persona anziana e del contesto di vita familiare e relazionale (art.1, comma 1, lettera d)

Portabilità del progetto e continuità

- ▶ Norma finalizzata a garantire la continuità anche tra progetto di vita della persona con disabilità e della persona anziana (art. 27 d.lgs. n. 62/2024).
- ▶ Il **progetto di vita** per la persona con disabilità non si interrompe al compimento dell'età che, ai sensi della legislazione vigente, individua le persone anziane.
- ▶ Le persone con disabilità già accertata, al compimento del 65 anni, hanno diritto a non essere dimesse o escluse dai servizi e dalle prestazioni già in corso di fruizione e hanno diritto alla continuità assistenziale nella medesima misura (art. 33 d.lgs. n. 29/2024).

PROGETTO DI VITA → PAI

Invalidità civile → assegno sociale

Deistituzionalizzazione e vita indipendente

- ▶ La legge n. 227/2021 prevede che il progetto di vita costituisca lo strumento per *garantire alla persona con disabilità il diritto alla scelta del proprio luogo di residenza e un'adeguata soluzione abitativa, favorendone la deistituzionalizzazione e prevenendone l'istituzionalizzazione.*
- ▶ Richiamo all'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità,

Deistituzionalizzazione e vita indipendente

La legge delega richiama:

- la **previsione di meccanismi**, per i quali si rinvia all'adozione dei decreti delegati, di **riconversione delle risorse attualmente destinate all'assistenza nell'ambito di istituti a favore dei servizi di supporto alla domiciliarità e alla vita indipendente** (art. 2, comma 2, lett. c), punti 12 e 13);
- i progetti di vita indipendente cui è dedicato un **specifico investimento** (sul modello previsto dalla legge n. 112/2016)

Art. 20.

Libertà di scelta sul luogo di abitazione e continuità dei sostegni

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

2. Al fine di dare attuazione al comma 1, i soggetti competenti alla realizzazione del progetto di vita assicurano la continuità dei sostegni, degli interventi e delle prestazioni individuati, anche in caso di modifiche del luogo di abitazione della persona con disabilità, tenendo conto della specificità del contesto, salvo il caso dell'impossibilità di assicurare, in termini di appropriatezza, l'intensità degli interventi o la qualità specialistica necessaria.

Deistituzionalizzazione e vita indipendente

- ▶ Il primo punto è rimasto perlopiù inattuato

Deistituzionalizzazione e vita indipendente per la persona anziana

- ▶ La legge delega n. 33 pone tra i suoi obiettivi il contrasto alla solitudine, il rafforzamento di competenze digitali ed il coinvolgimento in attività svolte dal terzo settore, la rigenerazione urbana ed il cohousing;
- ▶ Nonché il rafforzamento dell'assistenza domiciliare parallelamente alla riforma del livello semiresidenziale e residenziale dei servizi.

Deistituzionalizzazione e vita indipendente per la persona anziana

- ▶ Anche questi principi rimangono al momento perlopiù disattesi, incidendo negativamente sul contenuto del progetto di vita.
- ▶ *Linee guida sul cohousing*
- ▶ *Linee guida su sulla integrazione fra ADI (assistenza domiciliare integrata) SAD (Servizio di Assistenza Domiciliare):*
- ▶ *Norme di principio sui servizi di carattere residenziale e semiresidenziale*

Legge delega n. 227/2021: l'autodeterminazione



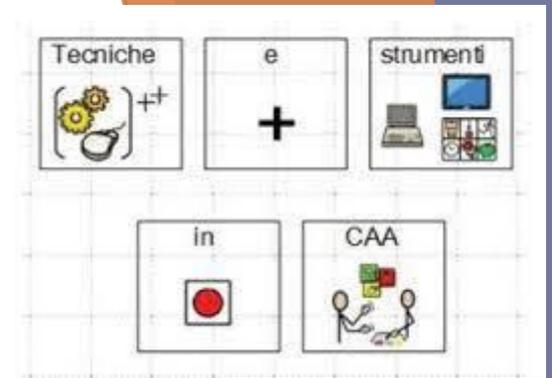
La legge n. 227/2021 prevede “l'adozione degli accomodamenti ragionevoli necessari a consentire l'effettiva individuazione ed espressione della volontà dell'interessato e la sua piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili, al fine di garantire alla persona con disabilità, ***anche quando sia soggetta a una misura di protezione giuridica o abbia necessità di sostegni ad altissima intensità, la piena partecipazione alla valutazione multidimensionale, all'elaborazione del progetto di vita*** individuale, personalizzato e partecipato e all'attuazione dello stesso con modalità tali da garantire la soddisfazione della persona interessata”.

Legge delega n. 227/2021: l'autodeterminazione

- ▶ Si passa da una concezione in cui la persona con disabilità è oggetto di valutazioni che vengono effettuate “dai genitori o da chi ne tutela gli interessi” nella considerazione e per il raggiungimento “del suo migliore interesse” (e solo “ove possibile” dalla stessa persona con disabilità: legge n. 112/2016), ad una invece in cui la stessa persona con disabilità ad avere un ruolo centrale.



Legge delega n. 227/2021: l'autodeterminazione



- ▶ Il passaggio relativo agli strumenti mediante i quali favorire il supporto alla presa delle decisioni ed il richiamo esplicito all'art. 19 della Convenzione ONU pare significativo di una **rinnovata sensibilità** nel guardare alla capacità di autodeterminazione della persona con disabilità.
- ▶ A tal fine soccorre quella concezione larga di accomodamento ragionevole accolta dalla legge n. 227/2021: occorre pensare ad accorgimenti che siano individuati a partire dai **bisogni effettivi** della singola persona, **accertati in concreto** e non avendo riguardo a **categorie astratte di persone** ed a **standard predeterminati**.



peer support

Legge delega n. 227/2021: l'autodeterminazione

Amministratore di sostegno: Istituto per supportare la presa di decisioni della persona con disabilità?

Comitato Onu sui diritti delle persone con Disabilità (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Concluding observations on the initial report of Italy, Adopted by the Committee at its 16th Session (15 August - 2 September 2016),)

Corte EDU Calvi/Italia

L'istituto non tutela la capacità giuridica della persona!



Supporti per la manifestazione della volontà della persona con disabilità

▶ Artt. 21 e 22 del d. lgs. n. 62/2024

- **adozione di strategie finalizzate a facilitare la comprensione delle fasi del procedimento e di quanto proposto con la fornitura degli strumenti per supportare l'adozione di decisioni e la manifestazione dei desideri, aspettative e scelte;**
- **La persona con disabilità può 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. La persona di cui al comma 1 può essere scelta dalla persona con disabilità anche tra i componenti dell'unità di valutazione multidimensionale.**

Quali strumenti per supportare l'autodeterminazione della persona non autosufficiente nella legge n. 33/2023?

- ▶ Uno dei principi e criteri direttivi della delega (art. 2 comma 2) concerne proprio il riconoscimento del diritto delle persone anziane a determinarsi in maniera indipendente, libera, informata e consapevole con riferimento alle decisioni che riguardano la loro assistenza, nonché alla continuità di vita e di cure presso il proprio domicilio.
- ▶ Si fa un mero cenno alla definizione del PAI con la partecipazione della persona interessata, del caregivers, dell'amministratore di sostegno, se nominato (art. 27, comma 15).
- ▶ Nel d. lgs. non si menzionano strumenti specifici!

A che punto siamo?

- ▶ Il giudice tutelare è tenuto dall'art. 407 del cc. a sentire personalmente la persona da sottoporre ad amministrazione, anche recandosi nel luogo in cui questa si trova e, compatibilmente con gli interessi e le esigenze di protezione della persona, deve altresì tenere conto delle richieste di questa.
- ▶ Una volta che l'istituto sia stato attivato e l'AdS sia stato nominato, i **canali di comunicazione ruotano attorno alla figura dell'AdS**, che deve fare da elemento di **connessione tra amministrato e giudice tutelare**.
- ▶ L'art. 410 c.c. impone all'amministratore di sostegno di informare il beneficiario circa gli atti da compiere e, in **caso di dissenso**, anche il **giudice tutelare**, dimostrando come, in ogni caso, la volontà del beneficiario e le sue opinioni debbano essere tenute in considerazione, pur se ne venga limitata la capacità, e pur se il giudice tutelare dovrà vagliare se detta volontà non si ponga in contrasto con gli interessi primari del beneficiario stesso.

A che punto siamo?

- ▶ Il provvedimento di apertura dell'amministrazione di sostegno, nella parte in cui estende al beneficiario le limitazioni previste per l'interdetto e l'inabilitato, deve essere sorretto da una **specificata motivazione** che giustifichi la ragione per la quale si sia limitata la sfera di autodeterminazione del soggetto e la misura di limitazioni.
- ▶ Limitare la capacità nella minor misura possibile significa non soltanto **selezionare specificamente gli atti** che il beneficiario non può compiere o non può compiere da solo, ma altresì **preservare, anche con riferimento a questi atti, il diritto del beneficiario di esprimere la propria opinione** e di partecipare, nella misura in cui lo consenta la sua condizione, alla formazione delle decisioni che lo riguardano (*Cass. civ. 12 febbraio 2024 n. 3751*).

Supporti per la manifestazione della volontà della persona con disabilità

- ▶ Il giudice tutelare, per garantire questi diritti ed esercitare adeguatamente il dovere di vigilanza anche al fine di modificare o integrare "in ogni tempo" anche di ufficio, le decisioni assunte con il decreto di nomina, deve essere in grado di **interloquire rapidamente e senza eccessive formalità** tanto con l'amministratore quanto con il **beneficiario**, e anche con i soggetti che operano nella rete di protezione costruita intorno a quest'ultimo (i familiari, i servizi sociali, gli operatori sanitari). Il giudice tutelare è infatti un **giudice di prossimità**, cui si possono rivolgere istanze anche verbalmente e non necessariamente con la intermediazione della difesa tecnica. (*Cass. Civ., ord. 7414 del 20 marzo 2024*).

Supporti per la manifestazione della volontà della persona con disabilità

- ▶ Passare dalla logica della prestazione sociale a quella della personalizzazione dell'intervento anche attraverso la redazione di un progetto personalizzato, variamente denominato, impone di lavorare avendo come prospettiva un periodo medio-lungo e ciò deve tradursi in un cambiamento dei rapporti tra
- ▶ *servizi - GT - AdS - Beneficiario - resto delle formazioni sociali dove la persona può esprimere la sua personalità*

CONTINUITÀ E CIRCOLARITÀ DELLE RELAZIONI