

Delibera n° 779

Estratto del processo verbale della seduta del
12 giugno 2025

oggetto:

DLGS 62/2024, ART 24, COMMI 4-7. PRIME INDICAZIONI PER LA PREDISPOSIZIONE DEL PROGETTO DI VITA DELLA PERSONA CON DISABILITÀ. ATTUAZIONE DELLA FASE DI SPERIMENTAZIONE PER IL TERRITORIO DI TRIESTE. APPROVAZIONE DEFINITIVA.

Massimiliano FEDRIGA	Presidente	presente
Mario ANZIL	Vice Presidente	assente
Cristina AMIRANTE	Assessore	presente
Sergio Emidio BINI	Assessore	assente
Sebastiano CALLARI	Assessore	presente
Riccardo RICCARDI	Assessore	presente
Pierpaolo ROBERTI	Assessore	presente
Alessia ROSOLEN	Assessore	presente
Fabio SCOCCIMARRO	Assessore	presente
Stefano ZANNIER	Assessore	presente
Barbara ZILLI	Assessore	presente

Gianni CORTIULA Segretario generale

In riferimento all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso e deliberato quanto segue:

Vista la legge 22 dicembre 2021, n. 227, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale n. 309 del 30 dicembre 2021, recante “Delega al governo in materia di disabilità”;

Visto il decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale n. 111 del 14 maggio 2024, 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”;

Visto l'articolo 19 quater, del decreto legge 27 dicembre 2024, n. 202, convertito con modificazioni dalla legge 21 febbraio 2025, n. 15, recante “Disposizioni urgenti in materia dei termini normativi”, con il quale sono state previste alcune disposizioni concernenti i termini in materia di disabilità;

Richiamato, in particolare, l'articolo 24, del decreto legislativo 62/2024 (*Unità di valutazione multidimensionale*), il quale prevede:

- al comma 4 che: *“entro sei mesi dalla data di entrata in vigore del presente decreto, le regioni, al fine della predisposizione del progetto di vita, programmano e stabiliscono le modalità di riordino e unificazione, all'interno delle unità di valutazione multidimensionale di cui al comma 1, delle attività e dei compiti svolti dalle unità di valutazione multidimensionale operanti per:*
 - a) *l'individuazione di prestazioni e trasferimenti monetari connessi alla condizione di non autosufficienza, eccettuata quella dei soggetti anziani;*
 - b) *l'individuazione di prestazioni e trasferimenti monetari connessi alla condizione di disabilità gravissima di cui all'articolo 3 del decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 26 settembre 2016, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 280 del 30 novembre 2016;*
 - c) *l'individuazione delle misure di sostegno ai caregiver;*
 - d) *la redazione dei progetti individuali di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328;*
 - e) *l'individuazione dei servizi, degli interventi e delle prestazioni di cui all'articolo 4 della legge 22 giugno 2016, n. 112”;*
- al comma 5 che: *“nello stesso termine di cui al comma 4, le regioni individuano i criteri con cui attribuire, tra i componenti dell'unità di valutazione di cui al comma 2, lettere d) ed e), senza ulteriori oneri a carico della finanza pubblica, le funzioni di coordinamento dell'unità stessa, garantendo un raccordo tra gli ambiti sociali e sanitari, anche al fine di identificare i soggetti responsabili del trattamento dei dati personali”;*
- al comma 6 che: *“il riordino e l'unificazione di cui al comma 4 avvengono nel rispetto dei principi di razionalizzazione, efficienza e co-programmazione con gli enti del terzo settore, nonché nel rispetto dei livelli essenziali richiesti dalle singole discipline e di quanto disposto dall'articolo 1, comma 163, della legge 30 dicembre 2021, n. 234. Le regioni stabiliscono le modalità con le quali le medesime unità garantiscono, con il proprio personale, il supporto di cui all'articolo 22, qualora la persona con disabilità non effettui la nomina di cui al comma 2, lettera c)”;*
- al comma 7 che: *“nello stesso termine di cui al comma 4, le regioni, fermo restando il rispetto dei principi di cui al comma 5, nell'ambito della programmazione e dell'integrazione sociosanitaria, stabiliscono le modalità con le quali, nel caso di predisposizione del progetto di vita, le unità di valutazione multidimensionale di cui all'articolo 21 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017 e le unità di valutazione operanti presso le Case di Comunità di cui al decreto del Ministro della salute 23*

maggio 2022, n. 77, volte a definire i bisogni terapeutico-riabilitativi e assistenziali della persona, si coordinano o si riunificano con le unità di valutazione di cui al comma 1 per garantire l'unitarietà della presa in carico e degli interventi di sostegno”;

Richiamato, altresì, l'articolo 33, del decreto legislativo 62/2024 (Fase di sperimentazione), il quale prevede:

- al comma 1 che: *“dal 1° gennaio 2025, anche al fine di assicurare il progressivo aggiornamento delle definizioni, dei criteri e delle modalità di accertamento, è avviata una procedura di sperimentazione della durata di ventiquattro mesi, volta all'applicazione provvisoria e a campione, secondo il principio di differenziazione geografica tra Nord, Sud e centro Italia e di differenziazione di dimensioni territoriali, delle disposizioni relative alla valutazione di base disciplinata dal Capo II del presente decreto. All'attuazione del presente comma, per gli anni 2024 e 2025, si provvede con le risorse indicate dall'articolo 9, comma 7”;*
- al comma 2 che: *“al 1° gennaio 2025 è avviata una procedura di sperimentazione della durata di ventiquattro mesi, volta all'applicazione provvisoria e a campione, secondo il principio di differenziazione geografica tra Nord, Sud e centro Italia e di differenziazione di dimensioni territoriali, delle disposizioni relative alla valutazione multidimensionale e al progetto di vita previste dal Capo III del presente decreto. Allo svolgimento delle attività di cui al presente comma sono destinate le risorse di cui all'articolo 31, comma 1, che sono integrative e aggiuntive rispetto alle risorse già destinate a legislazione vigente per sperimentare prestazioni e servizi personalizzati, che confluiscono nel budget di progetto di cui all'articolo 28”;*
- al comma 3 che: *“le modalità per la procedura di sperimentazione di cui al comma 1, nonché la verifica dei suoi esiti, sono stabiliti con regolamento da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, entro il 30 novembre 2024, su iniziativa del Ministro della salute, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali e con l'Autorità politica delegata in materia di disabilità, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sentito l'INPS”;*
- al comma 4 che: *“le modalità di sperimentazione di cui al comma 2, l'assegnazione delle risorse e il relativo monitoraggio sono stabiliti con regolamento da adottare ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, entro cinque mesi dalla data di entrata in vigore del presente decreto, su iniziativa dell'Autorità politica delegata in materia di disabilità, di concerto con i Ministri della salute, del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281”;*
- al comma 5 che: *“alle istanze di accertamento della condizione di disabilità, presentate nei territori coinvolti dalla sperimentazione entro la data del 31 dicembre 2024, si applicano le previgenti disposizioni”;*

Visto il decreto legge 31 maggio 2024, n. 71, convertito con modificazioni dalla legge 29 luglio 2024, n. 106, recante “Disposizioni urgenti in materia di sport, di sostegno didattico agli alunni con disabilità, per il regolare avvio dell'anno scolastico 2024/2025 e in materia di università e ricerca”, ed in particolare, l'articolo 9, comma 1 che individua i territori, a livello provinciale, in cui avviare le attività di sperimentazione disciplinate dall'articolo 33, commi 1 e 2, del decreto legislativo 62/2024, tra i quali, alla lettera i), figura Trieste;

Vista la legge regionale 31 marzo 2006, n. 6, recante “Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale”;

Vista la legge regionale 12 dicembre 2019, n. 22, recante “Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla

legge regionale 26/2015 e alla legge regionale 6/2006” e, in particolare, il Titolo II, Capo I, recante la disciplina sul sistema salute;

Richiamato, in particolare, l'articolo 14, comma 1, della legge regionale 22/2019, il quale prevede che *“ferma restando l'applicazione degli atti già adottati per area di bisogno in linea con i principi e le disposizioni del presente capo, per assicurare uniformità di disciplina, in particolare per le aree carenti, con deliberazione della Giunta regionale, previa informazione alla Commissione consiliare competente, in relazione a quanto stabilito all'articolo 4, comma 5, sono stabilite linee guida in relazione a:*

- a) presa in carico integrata, ai sensi dell'articolo 5;*
- b) accesso unitario alla rete dei servizi, di cui all'articolo 6;*
- c) valutazione multidimensionale dei bisogni, ai sensi dell'articolo 7;*
- d) progetto personalizzato, ai sensi dell'articolo 8, con l'individuazione delle risorse dedicate, ivi prevista, riferita alle componenti di spesa delle misure e degli interventi vigenti da utilizzare nella composizione del budget di salute;*
- e) monitoraggio e valutazione dei progetti personalizzati entro i percorsi assistenziali integrati;*
- f) partenariato di cui all'articolo 10;*
- g) sperimentazioni di progettualità di cui all'articolo 11, commi 2 e 3;*

Vista la legge regionale 14 novembre 2022, n. 16, recante “Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in materia”, la cui entrata in vigore ha determinato, a norma dell'articolo 28 della medesima legge regionale, l'abrogazione della legge regionale 25 settembre 1996, n. 41 (Norme per l'integrazione dei servizi e degli interventi sociali e sanitari a favore delle persone handicappate ed attuazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104 <<Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale ed i diritti delle persone handicappate>>);

Visto, in particolare, l'articolo 17 (Aggiornamento dell'assetto istituzionale e organizzativo), della legge regionale 16/2022, il quale prevede:

- al comma 1 che: *“la Regione aggiorna e ridefinisce le competenze dei soggetti coinvolti nell'erogazione degli interventi a favore delle persone con disabilità. A tale scopo, ferme in ogni caso le altre attribuzioni derivanti dalla normativa di settore, dall'1 gennaio 2024, la titolarità dei servizi e degli interventi in essere, in quanto riconducibili ai livelli essenziali di assistenza del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, di tipo residenziale e semiresidenziale, terapeutico-riabilitativi e socioriabilitativi finalizzati all'inserimento lavorativo, è attribuita alle Aziende sanitarie regionali”;*
- al comma 2 che: *“le Aziende sanitarie regionali e la Conferenza dei Sindaci, di cui all'articolo 7 della legge regionale 17 dicembre 2018, n. 27 (Assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale), con il coinvolgimento degli enti e soggetti gestori dei servizi per la disabilità, nell'ambito di specifico atto di intesa, ai sensi dell'articolo 47, comma 4, della legge regionale 22/2019, entro il termine di cui al comma 1, identificano le modalità di attuazione relative al passaggio di competenze di cui al comma 1, che deve necessariamente concludersi entro il 31 dicembre 2025. Tali modalità di attuazione devono, in ogni caso, garantire la continuità dei servizi in essere, anche attraverso la valorizzazione e l'innovazione, da parte della Aziende sanitarie regionali, delle forme gestionali esistenti”;*

Richiamato, altresì, l'articolo 29, comma 1 della legge regionale 16/2022, il quale prevede che: *“al fine di garantire la continuità dei servizi, degli interventi e dei finanziamenti attraverso un graduale processo di transizione, fino al completamento del riordino del sistema sociosanitario per la disabilità,*

di cui al Titolo III, Capo II, continuano ad applicarsi le modalità operative e le linee di finanziamento previste dalla legge regionale 41/1996”;

Visto il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri (di seguito DPCM) del 12 gennaio 2017, pubblicato sul supplemento ordinario n. 15 alla Gazzetta ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale n. 65, di data 18 marzo 2017, recante “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;

Richiamati, in particolare, gli articoli 27 e 34 del DPCM 12 gennaio 2017, recanti, rispettivamente, “Assistenza sociosanitaria alle persone con disabilità” e “Assistenza sociosanitaria semiresidenziale e residenziale alle persone con disabilità”;

Visto il decreto del Ministro per le disabilità, di concerto con il Ministro della salute e il Ministro del lavoro e delle politiche sociali 12 gennaio 2024, n. 197 pubblicato in Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale n. 298 del 20 dicembre 2024, avente ad oggetto l'adozione del “Regolamento recante la disciplina per la procedura di sperimentazione della valutazione multidimensionale e del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato, le relative modalità, le risorse da assegnare e il monitoraggio”;

Vista la deliberazione di Giunta regionale 24 luglio 2020, n. 1134 con la quale è stato approvato il documento recante “Linee guida per la sperimentazione di percorsi innovativi nel sistema regionale dei servizi per le persone con disabilità” il quale nella parte in cui tratta al sub-allegato A1) della presa in carico integrata, adempie altresì al disposto di cui all'articolo 14 della legge regionale 22/2019, quanto all'adozione di linee guida per l'area di bisogno della disabilità in aderenza ai principi e alle disposizioni del capo I del titolo II della legge regionale medesima;

Vista la deliberazione di Giunta regionale 30 ottobre 2023, n. 1690, con la quale è stato approvato in via definitiva il documento allegato avente ad oggetto “Atto di indirizzo recante le indicazioni per la nuova configurazione dei servizi e per il conseguente adeguamento degli atti aziendali. Articolo 18, comma 2 della legge regionale 14 novembre 2022, n. 16”;

Vista la deliberazione di Giunta regionale 30 ottobre 2023, n. 1691, con la quale è stato approvato in via definitiva il documento allegato recante “Prime indicazioni operative inerenti all'articolo 17 della legge regionale 14 novembre 2022, n. 16. Organizzazione e gestione del processo di transizione al nuovo assetto istituzionale e organizzativo”;

Vista la deliberazione di Giunta regionale 14 febbraio 2025, n. 176, con la quale si è proceduto all'approvazione, in via preliminare, del documento recante “D.lgs. 62/2024. art. 24, c. 4, 5, 6 e 7. Prime indicazioni per la predisposizione del progetto di vita della persona con disabilità. Attuazione della fase di sperimentazione per il territorio di Trieste” ed è stato avviato l'iter di acquisizione del parere del Consiglio delle autonomie locali (CAL), ai sensi dell'articolo 8, comma 3, lettera b) della legge regionale 22 maggio 2015, n. 12, nonché quello della Consulta regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie del Friuli Venezia Giulia, ai sensi dell'articolo 13, comma 2, lettera e), della legge regionale 16/2022;

Preso atto del parere favorevole espresso dalla Consulta regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie del Friuli Venezia Giulia, con nota prot. n. 49/2025 del 24 febbraio 2025 e del parere favorevole espresso dal CAL, con deliberazione di cui all'estratto verbale n. 3/2025, riferito alla riunione n. 2 del 24 febbraio 2025;

Precisato che, si è provveduto alla correzione, nel documento approvato con la succitata deliberazione preliminare 176/2025, di alcuni meri errori materiali e sintattici, nonché al coordinamento con le modifiche legislative intervenute concernenti i termini in materia di disabilità e con le indicazioni attuative adottate, in *itinere*, a livello nazionale;

Ritenuto, conseguentemente, di approvare, in via definitiva, quale parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, il documento allegato, comprensivo del sub-allegato 1, recante "D.lgs. 62/2024. art. 24, c. 4, 5, 6 e 7. Prime indicazioni per la predisposizione del progetto di vita della persona con disabilità. Attuazione della fase di sperimentazione per il territorio di Trieste";

Ritenuto, inoltre, stante la fase di sperimentazione prevista dall'articolo 33, del decreto legislativo 62/2024, così come modificato dall'articolo 19 quater, comma 2, del decreto legge 202/2024, e dall'articolo 9, comma 1, lettera i), del decreto legge 71/2024, di disporre che il succitato documento venga applicato al solo territorio di Trieste, in quanto territorio oggetto di sperimentazione;

Su proposta dell'Assessore regionale alla salute, politiche sociali e disabilità,

La Giunta regionale, all'unanimità,

DELIBERA

1. Di approvare, in via definitiva, il documento allegato alla presente deliberazione recante "D.lgs. 62/2024. art. 24, c. 4, 5, 6 e 7. Prime indicazioni per la predisposizione del progetto di vita della persona con disabilità. Attuazione della fase di sperimentazione per il territorio di Trieste", costituente sua parte integrante e sostanziale.

2. Di disporre, stante la fase di sperimentazione prevista dall'articolo 33, del decreto legislativo 62/2024, così come modificato dall'articolo 19 quater, comma 2, del decreto legge 202/2024, e dall'articolo 9, comma 1, lettera i), del decreto legge 71/2024, che il succitato documento, comprensivo del sub-allegato 1, venga applicato al solo territorio di Trieste, in quanto territorio oggetto di sperimentazione.

IL PRESIDENTE

IL SEGRETARIO GENERALE

Decreto legislativo 62/2024,
articolo 24, commi 4, 5, 6 e 7.

Prime indicazioni per la
predisposizione del progetto di
vita della persona con disabilità

Attuazione della fase di sperimentazione per il territorio di Trieste

Sommario

Sommario	2
A. Introduzione	3
1. Presa in carico	5
2. Avvio del procedimento	7
3. Composizione Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM)	9
4. Modalità di coordinamento	10
5. Valutazione multidimensionale (VMD)	10
6. Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato	11
7. Strumento a supporto della definizione del progetto di vita	14
8. Referente per l'attuazione del progetto	14
9. Monitoraggio della sperimentazione	14
B. Sub-allegato 1 – Modello per la definizione del progetto di vita	17

A. Introduzione

Il contesto – normativo, attuativo e di sistema - nel quale si inserisce il presente documento, merita di essere brevemente ripercorso, onde chiarirne la *ratio* e delimitare efficacemente il perimetro nel quale lo stesso può dirsi produttivo di effetti.

In primo luogo, va ricordato che il decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62 (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) ha ad oggetto significative innovazioni relative sia alla valutazione di base - ossia quel procedimento volto ad accertare la condizione di disabilità ai fini dell'accesso al sostegno, lieve o medio, o al sostegno intensivo, elevato o molto elevato - che alla valutazione multidimensionale (VMD) e alla costruzione del progetto di vita della persona con disabilità.

In particolare, in relazione alla valutazione multidimensionale, il legislatore nazionale ha provveduto a declinare i principi generali, delegando al livello regionale la definizione di alcuni aspetti di carattere più puntuale, anche al fine di rendere effettivo il coordinamento di tale procedimento con quelli già in essere a livello locale. Infatti, l'articolo 24, commi 4, 5, 6 e 7, del decreto legislativo 62/2024 prevede che alcuni specifici aspetti debbano essere definiti dalle Regioni entro sei mesi dall'entrata in vigore del decreto legislativo stesso, al fine di assicurare la predisposizione del progetto di vita; il presente documento, quindi, in primo luogo, ha lo scopo di adempiere a tale previsione.

Inoltre, il decreto legislativo 62/2024 è regolato, in relazione alla sua entrata in vigore e quindi alla conseguente produzione di effetti giuridici, in maniera peculiare; l'articolo 40, comma 2 dispone, infatti, l'entrata in vigore di alcune specifiche disposizioni in maniera scaglionata e non sincrona. Tale peculiare meccanismo di entrata in vigore del provvedimento a "fasi", è stato, peraltro, recentemente modificato ad opera dell'articolo 19 *quater*, del decreto legge 27 dicembre 2024, n. 202, convertito con modificazioni dalla legge 21 febbraio 2025, n. 15, (Disposizioni urgenti in materia dei termini normativi). Ne consegue che, per alcuni territori, definiti sperimentali, tali specifiche disposizioni entrano in vigore a decorrere dal 1° gennaio 2025, per una durata di ventiquattro mesi, mentre, per il resto del territorio nazionale, tale data è fissata al 1° gennaio 2027.

Per essere pienamente compresa la portata di tale previsione, la stessa va letta in combinato disposto con l'articolo 33 del decreto legislativo 62/2024 (anch'esso modificato dall'articolo 19 *quater*, del decreto legge 202/2024), che prevede un'attuazione graduale dei contenuti del provvedimento stesso, articolando la sua applicazione in una prima fase di sperimentazione della durata di ventiquattro mesi a far data, per l'appunto, dal 1° gennaio 2025. I territori pilota in cui avviare tale fase di sperimentazione, tra i quali figura anche il territorio di Trieste, sono stati identificati dall'articolo 9, comma 1, del decreto legge 31 maggio 2024, n. 71 (Disposizioni urgenti in materia di sport, di sostegno didattico agli alunni con disabilità, per il regolare avvio dell'anno applicazione del decreto legislativo a tutto il territorio nazionale solo all'esito di un attento monitoraggio scolastico 2024/2025 e in materia di università e ricerca).

Il legislatore nazionale ha, quindi, prudenzialmente deciso di avviare la sperimentazione sui soli territori pilota, con l'obiettivo di estendere la piena applicazione del decreto legislativo a tutto il territorio nazionale solo all'esito di un attento monitoraggio e di una conseguente valutazione. Pertanto, proprio per il carattere sperimentale che riveste tale prima fase di attuazione delle previsioni di cui al decreto legislativo 62/2024, i contenuti del presente documento sono da ritenersi applicabili al solo territorio di Trieste, quale territorio oggetto della fase di sperimentazione.

Parallelamente, è opportuno considerare che anche il legislatore regionale, di recente, ha dato avvio ad un percorso di riordino e di riforma del sistema regionale per la disabilità, ai sensi della legge regionale 14 novembre 2022, n. 16 (Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in materia); nella stesura del presente documento si è pertanto tenuto conto dello stato di attuazione di tale normativa, specie per le relazioni e le implicazioni con quanto previsto dal decreto legislativo 62/2024.

L'articolo 17 della legge regionale 16/2022, in particolare, ha disposto l'aggiornamento dell'assetto istituzionale e organizzativo relativo all'erogazione di taluni servizi e interventi classificati come livelli essenziali di assistenza (LEA); la titolarità nell'erogazione di tali prestazioni è, infatti, transitata sotto la competenza delle Aziende sanitarie regionali (come previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017) modificando quanto previsto dalla precedente disciplina regionale (legge regionale 41/1996) che attribuiva tale ruolo ai Comuni.

Tale passaggio di competenze è attentamente presidiato e governato dal livello regionale ed è stato articolato in varie fasi, strutturate in base a criteri di prudenza e progressività, con lo scopo di garantire continuità ai servizi attualmente in essere. Il termine ultimo per il completamento della fase di transizione di tale riassetto è fissato al 31 dicembre 2025; ne consegue che l'intervallo temporale nel quale compiere la sperimentazione nel territorio di Trieste, ai sensi del decreto legislativo 62/2024, e quello dettato per completare il passaggio di competenze di cui all'articolo 17 della legge regionale 16/2022, si sovrappongono parzialmente.

Proprio per supportare l'accompagnamento relativo al riassetto istituzionale e organizzativo previsto dall'articolo 17, della legge regionale 16/2022, la Giunta regionale ha adottato specifiche deliberazioni di cui, per quanto di interesse, è importante richiamarne in particolare due:

- a) la DGR 30 ottobre 2023, n. 1690 recante le indicazioni per la nuova configurazione dei servizi e per il conseguente adeguamento degli atti aziendali;
- b) la DGR 30 ottobre 2023, n. 1691 recante le prime indicazioni operative inerenti l'organizzazione e la gestione del processo di transizione al nuovo assetto istituzionale e organizzativo degli interventi a favore delle persone con disabilità.

In relazione a quanto previsto dal documento di cui alla DGR 1690/2023, lo stesso ha lo scopo di supportare le Aziende sanitarie regionali in una loro strutturazione, atta a garantire, in particolare alle persone con disabilità adulta, in maniera uniforme su tutto il territorio regionale, i servizi e gli interventi previsti dagli articoli 27 e 34 del DPCM 12 gennaio 2017.

In attuazione di quanto previsto dal documento di cui alla DGR 1691/2023, è stata altresì istituita un'apposita Cabina di regia - con il compito di governare l'uniforme attuazione della legge regionale 16/2022 - e alcuni Tavoli tematici regionali, dedicati all'approfondimento di aspetti considerati centrali e, via via, emergenti: su questo specifico aspetto, ci si riserva di tornare in maniera più approfondita (paragrafo 9), in quanto direttamente correlato con le attività di monitoraggio della sperimentazione, di cui al presente documento. La riforma della disabilità, sia a livello nazionale che a livello regionale, si inserisce in un più ampio disegno di revisione del sistema sociosanitario, rappresentato sia dal decreto del Ministro della Salute 23 maggio 2022, n. 77 (Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale), la cui attuazione è in corso di definizione, che dal decreto legislativo 15 marzo 2024, n. 29 (Disposizioni in materia di politiche in favore delle persone anziane, in attuazione della delega di cui agli articoli 3, 4 e 5 della legge 23 marzo 2023, n.

33), in particolare per ciò che attiene alle modalità di armonizzazione con la disciplina sulla valutazione delle persone anziane.

Ciò premesso, è evidente come il sistema regionale per la disabilità stia attraversando una fase di riordino, aggiornamento e sperimentazione, diretto effetto sia di quanto previsto dalla legge regionale 16/2022, dal DM 77/2022 e dal decreto legislativo 29/2024 che, per il territorio di Trieste, da quanto disposto dal decreto legislativo 62/2024. Tale assunto influisce anche sui contenuti del presente documento che devono considerarsi, quindi, delle prime indicazioni di matrice generale, suscettibili di essere aggiornate, sia *in itinere*, che all'esito del percorso di sperimentazione sul territorio di Trieste.

Il presente documento, peraltro, non va considerato come una assoluta novità nel panorama regionale, ma anzi si pone in continuità con il sistema di risposta ai bisogni assistenziali complessi; al riguardo, la Giunta regionale ha provveduto, con DGR 24 luglio 2020, n. 1134, ad approvare il documento recante "Linee guida per la sperimentazione di percorsi innovativi nel sistema regionale dei servizi per le persone con disabilità". In particolare, la trattazione della presa in carico integrata, di cui al sub allegato A1) alla deliberazione medesima, adempie altresì al disposto di cui all'articolo 14 della legge regionale 12 dicembre 2019 n. 22 (Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla legge regionale 26/2015 e alla legge regionale 6/2006), quanto all'adozione di linee guida per l'area di bisogno della disabilità in aderenza ai principi e alle disposizioni del capo I del titolo II della legge regionale medesima.

Va precisato, in tal senso, che per i territori non rientranti nella fase di sperimentazione del decreto legislativo 62/2024, mantengono la loro efficacia i contenuti e le indicazioni previste dal sub-allegato A1), di cui alla DGR 1134/2020.

Parallelamente, anche per ciò che riguarda il territorio di Trieste, le indicazioni di cui al presente documento sono da ritenersi applicabili limitatamente a quanto specificato dal paragrafo 2; viceversa, per le fattispecie non rientranti in tali ipotesi, continuano ad essere valide le disposizioni (di cui al sub-allegato A1) della DGR 1134/2020.

All'esito di questa fase di sperimentazione e delle valutazioni che ne deriveranno, alla luce anche delle possibili evoluzioni di quanto deciso a livello nazionale e regionale, sarà possibile procedere con l'aggiornamento del presente documento e con la conseguente adozione di nuove linee guida, valide per tutto il territorio regionale, in conformità a quanto previsto dall'articolo 23, comma 2, della legge regionale 16/2022.

1. Presa in carico

Il sistema regionale dei servizi sanitari e quello dei servizi sociali concorrono, congiuntamente, a garantire la risposta appropriata ai bisogni complessi di salute della persona, nel riconoscimento dell'integrazione sociosanitaria quale formula organizzativa di produzione unitaria di salute e benessere. Tale assunto è contenuto, non solo nella legge regionale 16/2022 ma, prima ancora, nella legge regionale 22/2019, nota come la legge di riforma del sistema sanitario e sociosanitario regionale. Ne consegue che alcune indicazioni contenute nel decreto legislativo 62/2024 non sono, come già specificato, un'assoluta novità per il sistema regionale; basti pensare, a titolo esemplificativo, a quanto previsto in tema di presa in carico integrata, valutazione multidimensionale dei bisogni, budget di progetto e budget di salute.

In tale contesto, in particolare, merita di essere evidenziata la previsione circa il progetto personalizzato, disciplinato, a livello regionale, dall'articolo 8 della legge regionale 22/2019. Tale disposizione, infatti,

prevede che *“la valutazione dei bisogni, effettuata secondo quanto disposto dall'articolo 7, guida l'elaborazione del progetto personalizzato, nella considerazione prioritaria, oltre che delle cure terapeutiche, anche delle possibilità di domiciliarità e abitare inclusivo, apprendimento, espressività, affettività e socialità, formazione e lavoro, con assunzione di obiettivi di abilitazione e di capacitazione della persona assistita”*.

Il sistema regionale di presa in carico della persona con disabilità prevede, di fatto, già allo stato attuale, che la valutazione multidimensionale esiti nell'elaborazione di un progetto personalizzato, dotato di apposito budget, secondo un principio universalistico tale per cui tale progetto personalizzato non è un esito auspicato, su richiesta della persona stessa, della valutazione multidimensionale, bensì l'esito dovuto di tale processo di valutazione.

Si rende, quindi, necessario coordinare tali previsioni regionali con quelle contenute nel decreto legislativo 62/2024, al fine di preservare i livelli di tutela e di assistenza già ad oggi garantiti sul territorio regionale. In particolare, l'articolo 23 del decreto legislativo 62/2024 fissa, in relazione all'iter per la formazione del progetto di vita, una specifica disciplina, tale per cui l'avvio del procedimento avviene su istanza di parte, secondo modalità in parte predeterminate dal legislatore nazionale e, in parte definite dalle Regioni; al riguardo, le stesse sono dettagliate nel paragrafo 3 del presente documento.

Ciò premesso, in tale fase di sperimentazione, come anche meglio precisato dall'articolo 3, del decreto del Ministro per le disabilità 12 novembre 2024, n. 197 (Regolamento recante la disciplina per la procedura di sperimentazione della valutazione multidimensionale e del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, le relative modalità, le risorse da assegnare e il monitoraggio), le disposizioni del Capo III del decreto legislativo 62/2024 vengono applicate, in fase di sperimentazione, limitatamente alle seguenti ipotesi:

- a) elaborazione dei progetti di vita conseguenti alla presentazione di istanze, ai sensi del decreto legislativo 62/2024, tra il 1° gennaio 2025 e il 31 dicembre 2026, anche nei casi in cui la persona sia già in possesso di una certificazione, rilasciata in data anteriore al 1° gennaio 2025, ai sensi della legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità);
- b) istanze, ai sensi del decreto legislativo 62/2024, presentate tra il 1° gennaio 2025 e il 31 dicembre 2026, per la revisione dei progetti individuali già approvati;
- c) procedimenti per il progetto di vita individuale, di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali), in corso alla data del 1° gennaio 2025.

In tutti gli altri casi, è opportuno ribadire che si devono continuare ad applicare le previsioni regionali, ispirate ad una visione universalistica di garanzia dei diritti di ogni individuo su base di uguaglianza con gli altri, contenute sia nella legge regionale 22/2019, che nella legge regionale 16/2022 e declinate, a livello operativo, dalla già citata DGR 1134/2020.

Inoltre, merita di essere precisato come, in termini generali e senza vincoli temporali, il decreto legislativo 62/2024 attribuisca ai servizi (sociali, sanitari, sociosanitari, territoriali etc.), che vengono in contatto con la persona con disabilità, a qualsiasi titolo, un generale onere di informazione circa la possibilità di elaborare il progetto di vita.

2. Avvio del procedimento

In relazione all'avvio del procedimento, come sopra già indicato, appare opportuno fornire qualche specifica, al fine di coordinare al meglio con il sistema regionale, l'applicazione di quanto previsto dal decreto legislativo 62/2024.

L'articolo 23 del decreto legislativo 62/2024 prevede che *"l'istanza di cui al comma 1 [ossia l'istanza per la predisposizione del progetto di vita] è presentata all'ambito territoriale sociale, se dotato di personalità giuridica, di cui all'articolo 8 della legge 8 novembre 2000, n. 328, in cui ricade il comune di residenza della persona con disabilità o altro ente individuato con legge regionale, quale titolare del relativo procedimento"*. Tale assunto può essere facilmente ricondotto e coordinato con quanto previsto dalla legge regionale 31 marzo 2006, n. 6 (Sistema integrato di interventi e servizi per la promozione e la tutela dei diritti di cittadinanza sociale) proprio in tema di gestione associata degli interventi e dei servizi sociali del sistema locale. Per quanto d'interesse, infatti, l'articolo 17 della legge regionale 6/2006 prevede che i Comuni esercitino le funzioni comunali di cui all'articolo 10 in forma associata negli ambiti territoriali individuati con deliberazione della Giunta regionale. Tale previsione, peraltro, adempie a quanto previsto dall'articolo 8, della legge 328/2000 il quale, al comma 3 prevede che: *"alle regioni, nel rispetto di quanto previsto dal decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 112, spetta in particolare l'esercizio delle seguenti funzioni: [...] a) determinazione, entro centottanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, tramite le forme di concertazione con gli enti locali interessati, degli ambiti territoriali, delle modalità e degli strumenti per la gestione unitaria del sistema locale dei servizi sociali a rete [...]"*.

L'articolo 18 della legge regionale 6/2006 è deputato a disciplinare le modalità di esercizio associato di tali funzioni, prevedendo che il Servizio sociale dei Comuni sia regolato da una convenzione promossa dall'Assemblea dei Sindaci del Servizio sociale dei Comuni e approvata con deliberazioni conformi dei Consigli comunali, ove individuare la forma di collaborazione scegliendola tra:

- a) la delega a un Comune capofila individuato nella medesima convenzione;
- b) la delega agli enti del servizio sanitario regionale che assicurano l'assistenza territoriale;
- c) la delega a un'Azienda pubblica di servizi alla persona con sede legale e strutture sul territorio di ambito distrettuale;
- d) la delega alle Unioni territoriali intercomunali ovvero ad altra tra le forme associative di cui alla normativa vigente.

Tali soggetti delegati vengono denominati, dal medesimo articolo 18, enti gestori; inoltre, l'articolo 18 dettaglia, al comma 3, il contenuto della convenzione, mentre l'articolo 19 disciplina l'atto di delega che deve individuare le modalità attuative della convenzione di cui all'articolo 18 stesso.

Da tale ricognizione normativa emerge che, nel territorio regionale, il soggetto cui correttamente indirizzare l'istanza per la predisposizione del progetto di vita ai sensi dell'articolo 23 del decreto legislativo 62/2024, è l'ente gestore del Servizio sociale dei Comuni in cui ricade il comune di residenza della persona con disabilità, quale soggetto delegato, previa approvazione conforme dei singoli Comuni, alla gestione del Servizio sociale dei Comuni, ai sensi della legge regionale 6/2006; in tale fase di sperimentazione non si ritiene di individuare ulteriori punti di raccolta delle istanze.

La presentazione dell'istanza - come disciplinata dall'articolo 23 del decreto legislativo 62/2024 - determina l'avvio del procedimento per la formazione del progetto di vita che, a norma del comma 7 del medesimo articolo 23, deve concludersi entro novanta giorni dall'avvio del procedimento, salva diversa disposizione regionale. Secondo i principi generali in materia di procedimento amministrativo, di cui alla

legge 7 agosto 1990, n. 241 (Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso ai documenti amministrativi) e alla legge regionale 20 marzo 2000, n. 7 (Testo unico delle norme in materia di procedimento amministrativo e di diritto di accesso), l'amministrazione competente a ricevere l'istanza, quale soggetto titolare del procedimento, deve predeterminare l'unità organizzativa responsabile del procedimento e, secondo la propria regolamentazione interna, procedere a nominare i soggetti responsabili del procedimento e dell'istruttoria, definendone le funzioni e le responsabilità relative agli adempimenti inerenti al procedimento nonché, eventualmente, all'adozione del provvedimento finale. In mancanza di tale assegnazione, rimane inteso che responsabile del procedimento è il funzionario/dirigente preposto all'unità organizzativa sopra menzionata.

Consegue alla presentazione dell'istanza, l'obbligo, per il responsabile del procedimento, di comunicare, entro quindici giorni, all'istante l'avvio del procedimento stesso, secondo quanto previsto dall'articolo 23, commi 4 e 5, del decreto legislativo 62/2024.

In relazione all'avvio del procedimento, è opportuno sottolineare che il decreto legislativo 62/2024 disciplina anche un'ulteriore ipotesi, ossia quella dell'articolo 15; in tal caso, l'avvio del procedimento per l'elaborazione del progetto di vita è direttamente conseguente alla valutazione di base e, di conseguenza, la commissione a ciò deputata trasmette, ai soggetti di cui all'articolo 23, comma 2, la comunicazione circa la volontà di procedere all'elaborazione del progetto di vita. Tale trasmissione ha valore di presentazione dell'istanza di parte per l'avvio del procedimento.

Parallelamente, si rende necessaria una strutturazione dell'Azienda sanitaria regionale (ASUGI) e degli stessi Ambiti territoriali (Carso Giuliano e Triestino) atta a garantire l'elaborazione del progetto di vita nei termini e nei modi indicati dalla norma.

In tal senso, devono essere identificati i soggetti coordinatori dell'unità di valutazione multidimensionale (UVM) (ed i loro sostituti), deputati anche ad assumere il ruolo di responsabile del trattamento dei dati personali, ai sensi dell'articolo 24, comma 5 del decreto legislativo 62/2024, all'interno delle seguenti strutture:

- SC disabilità e disturbi del neurosviluppo dell'adulto di ASUGI;
- SC disturbi del neurosviluppo e psicopatologia dell'età evolutiva (area giuliana), di ASUGI;
- Struttura competente/Area disabilità dell'Ambito Carso Giuliano;
- Struttura competente/Area disabilità dell'Ambito Triestino.

Il soggetto responsabile del procedimento, una volta ricevuta l'istanza, procede ad una preliminare valutazione della certificazione pervenuta, secondo le indicazioni contenute nel diagramma sottostante (fig. 1), all'esito della quale trasmette l'istanza al coordinatore dell'UVM individuato.

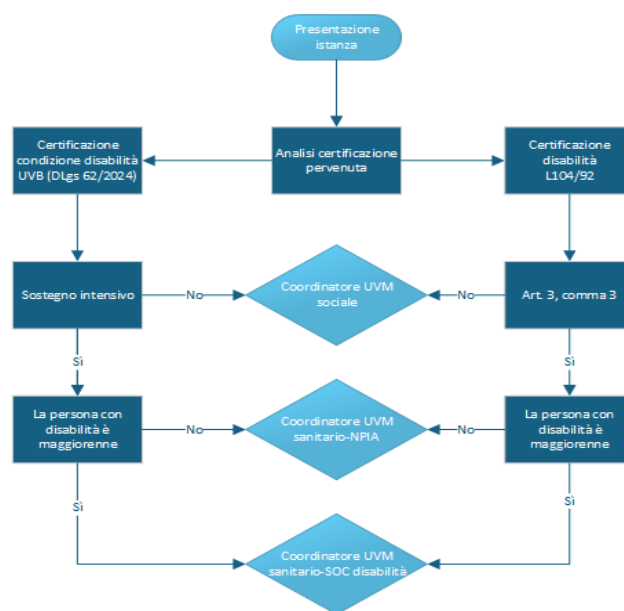


Figura 1

Il coordinatore dell'UVM, ricevuta l'istanza, procede poi a identificare i componenti, secondo quanto illustrato al paragrafo 3, e convocare l'UVM stessa, di cui è parte integrante.

3. Composizione Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM)

Il soggetto che svolge le funzioni di coordinatore dell'UVM ha l'onere di costituire la stessa e convocare tutti i soggetti previsti dall'articolo 24, comma 2, del decreto legislativo 62/2024:

- la persona con disabilità;
- l'esercente la responsabilità genitoriale in caso di minore, il tutore o l'amministratore di sostegno, se dotato di poteri;
- il soggetto che si occupa di supportare la partecipazione della persona con disabilità, se nominato dall'interessato;
- un assistente sociale, un educatore o un altro operatore dei servizi sociali territoriali;
- uno o più professionisti sanitari designati dalla azienda sanitaria o dal distretto sanitario col compito di garantire l'integrazione sociosanitaria;
- un rappresentante dell'istituzione scolastica nei casi di cui all'articolo 6 del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66 (Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107);
- ove necessario, un rappresentante dei servizi per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità di cui all'articolo 6 della legge 12 marzo 1999, n. 68 (Norme per il diritto al lavoro delle persone con disabilità), nei casi di cui all'articolo 1, comma 1, della medesima legge;
- il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta della persona con disabilità, senza oneri a carico della finanza pubblica.

Come previsto dall'articolo 24, comma 3, inoltre, lo stesso può convocare, anche su richiesta della persona con disabilità, di chi la rappresenta o degli altri componenti dell'unità di valutazione multidimensionale, di cui al comma 2, lettere d), e), f), g) e h), e senza oneri a carico della pubblica amministrazione interessata, altri soggetti tra cui:

- a) il coniuge, un parente, un affine, una persona con vincoli di cui alla legge 20 maggio 2016, n. 76 (Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze), o il caregiver di cui all'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205 (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020);
- b) un medico specialista o specialisti dei servizi sanitari o sociosanitari;
- c) un rappresentante di associazione, fondazione, agenzia o altro ente con specifica competenza nella costruzione di progetti di vita, anche del terzo settore;
- d) referenti dei servizi pubblici e privati presso i quali la persona con disabilità fruisce di servizi o prestazioni, anche informale.

Secondo quanto previsto dall'articolo 22, comma 3, del decreto legislativo 62/2024, laddove la persona con disabilità non scelga tra i componenti dell'UVM il soggetto che si occupa di supportare la sua partecipazione, facilitando l'espressione delle sue scelte e l'acquisizione della piena comprensione delle misure e dei sostegni attivabili con il progetto di vita, tale soggetto verrà individuato dal professionista che svolge le funzioni di coordinamento dell'UVM, all'interno del suo ente di appartenenza.

4. Modalità di coordinamento

Nel territorio regionale la presa in carico integrata da parte di servizi sanitari e sociali, coerentemente con quanto previsto dall'articolo 5 della legge regionale 22/2019, è garantita alle persone con bisogni complessi nelle aree dell'integrazione sociosanitaria. Nello specifico, per quanto attiene alle persone con disabilità, l'articolo 23 della legge regionale 16/2022 prevede che tale integrazione si realizzi sia attraverso momenti di confronto e coordinamento stabile tra AS e Comuni (livello gestionale), sia attraverso momenti di integrazione professionale con la costituzione di apposita equipe integrata multiprofessionale e multidisciplinare (UVM).

Pertanto, il ricorso all'UVM rappresenta una pratica già consolidata all'interno dei servizi della regione. Nell'ambito delle attività delle UVM, vi sono due momenti sostanziali: la valutazione multidimensionale e la definizione del progetto, per la cui realizzazione l'UVM può disporre il ricorso a diverse tipologie di interventi, compresi quelli indicati all'articolo 24, commi 4 e 7 del decreto legislativo 62/2024.

Per tale motivo, sussistendo un'unica UVM che dispone di una pluralità di strumenti per sostenere il progetto, sarà necessario garantire il coordinamento tra questa UVM e quella eventualmente attivata a seguito dell'istanza di parte prevista dal decreto legislativo 62/2024. In questo ultimo caso il coordinamento si concretizzerà attraverso l'acquisizione delle informazioni e delle disposizioni previste dall'UVM che eventualmente l'ha preceduta, ai fini di garantire la continuità della presa in carico.

5. Valutazione multidimensionale (VMD)

Coerentemente con quanto previsto dall'articolo 25 del decreto legislativo 62/2024, la legge regionale 16/2022 dispone, già allo stato attuale, che la VMD venga realizzata sulla base di strumenti che tengano conto delle indicazioni della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF) e della Classificazione internazionale delle malattie (ICD).

Invero, già prima dell'approvazione delle succitate norme, nel territorio regionale è stato avviato un percorso volto alla sperimentazione e successiva adozione di uno strumento di valutazione multidimensionale delle condizioni di vita delle persone con disabilità avente tali caratteristiche (Q-VAD). La valutazione Q-VAD ruota su tre macro-fattori:

- sostegni al funzionamento;
- qualità di vita;
- opportunità di vita.

I tre macro-fattori sono riferibili all'evoluzione intervenuta negli ultimi anni che ha indicato e validato, sul piano scientifico, il riferimento e l'integrazione dei costrutti di Funzionamento, Sostegni e Qualità di Vita, quali presupposti e modelli essenziali sui quali impostare la programmazione del sistema dei servizi e degli interventi. Tali modelli evidenziano come gli esiti, le traiettorie evolutive e le condizioni di vita delle persone siano spiegabili unicamente attraverso la combinazione dei fattori individuali (condizioni cliniche, funzionali e di salute) con quelli contestuali (caratteristiche dei contesti, opportunità di vita e supporti presenti) e la loro integrazione con le dimensioni soggettive, in particolare con i livelli di soddisfazione che le persone sperimentano per la propria esistenza.

Tale strumento, pertanto, rappresenta nel territorio regionale l'elemento fondante e centrale per la rilevazione sistematica e multidimensionale delle condizioni di vita della persona con disabilità, in quanto costituisce il presupposto imprescindibile per pianificare e fornire risposte personalizzate e realmente orientate a individuare i sostegni necessari per realizzare il progetto di vita della persona, coerentemente con le sue aspettative, desideri e valori, nonché a conseguire esiti volti al miglioramento della qualità della vita della persona con disabilità.

Se Q-VAD è stato ideato e predisposto con l'obiettivo di poter disporre di uno strumento validato e uniforme su scala regionale, in grado di esplorare sistematicamente tutte quelle aree di approfondimento che, in linea con gli sviluppi della letteratura scientifica, sono considerate essenziali per analizzare e progettare interventi atti a migliorare tutti gli aspetti più rappresentativi delle condizioni di vita della persona, la valutazione multidimensionale può comunque essere arricchita con ulteriori informazioni derivanti dall'applicazione di strumenti diversi, capaci di esplorare in maniera più approfondita e specifica aspetti peculiari di ciascuna persona con disabilità.

Nell'ambito della sperimentazione, dunque, l'UVM si avvale dello strumento Q-VAD e di ogni altro strumento validato ritenuto utile per la valutazione della condizione della persona con disabilità, del suo funzionamento intellettuale e delle sue competenze adattive, nonché per l'esplorazione di preferenze, desideri e aspettative della stessa, dei familiari e degli operatori. È, inoltre, sempre l'UVM a raccogliere le informazioni relative alla valutazione del contesto, mettendo in luce le barriere e i facilitatori, evidenziando anche gli elementi della rete attivi a beneficio della persona nella comunità in cui è inserita. A valle di questo lavoro ricognitivo, l'UVM attraverso un bilancio ecologico, che tiene in considerazione tutti gli elementi raccolti, anche nelle eventuali precedenti UVM, definisce mete e obiettivi da prevedere nel progetto di vita all'interno delle seguenti aree:

- Socialità e affettività;
- Istruzione, formazione e lavoro;
- Casa e habitat sociale;
- Salute.

6. Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato

Nel territorio regionale il progetto personalizzato compare, seppur in una sua prima formulazione, già con la legge regionale 41/1996, trovando, gradualmente, nelle discipline che si sono via via succedute, una sempre maggiore e puntuale definizione. Infatti, l'articolo 14, della legge 328/2000, nella sua

formulazione prima della novella intervenuta con il decreto legislativo 62/2024, e l'articolo 57 della legge regionale 6/2006, individuano il progetto individuale/personalizzato, quale strumento fondamentale al fine della piena integrazione delle persone con disabilità.

Un altro tassello importante nella definizione di tale progetto è rappresentato dalla prima versione del Regolamento di attuazione del Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine (DPREG 8 gennaio 2015, n. 7) il cui articolo 3, confluito ad oggi nell'attuale articolo 4 del Regolamento (DPREG 22 dicembre 2023, n. 214), ne definiva alcuni contenuti specifici. Inoltre, il già citato articolo 8 della legge regionale 22/2019, interviene, per dare compiuta e piena rilevanza legislativa allo strumento, mettendone in chiaro gli aspetti funzionali, il legame con obiettivi di abilitazione e capacitazione della persona assistita, la modalità di costruzione sulla base della valutazione multidimensionale e di co-progettazione con la persona e la famiglia, la necessaria flessibilità in termini di rimodulabilità.

In attuazione dell'esperienza pregressa e di quanto sancito dalla legge regionale 22/2019, nel sub-allegato A1) alla DGR 1134/2020 si puntualizza, inoltre, che *"il progetto personalizzato costituisce un elemento centrale e sistematico nella presa in carico delle persone, che riconosce, come sottolineato anche dalla Convenzione ONU, l'autorappresentazione e l'autodeterminazione, quali elementi irrinunciabili nella relazione con la persona con disabilità, attuando le dovute strategie per cogliere i desiderata e le aspirazioni, qualunque sia il suo grado di compromissione. Le persone con disabilità, ma anche la loro famiglia, devono divenire soggetti attivi nella fase di progettazione, superando un atteggiamento di delega ai servizi e riappropriandosi della responsabilità del proprio destino. Dal canto loro, i servizi rendono effettivamente possibile tutto ciò solamente iniziando a costruire pensieri che li conducono fuori dalle proprie consuetudini organizzative che portano a forme rigide di risposta ai bisogni delle persone con disabilità, ancora fortemente centrate sulla struttura come luogo fisico elettivo per l'erogazione dei servizi, spesso sostitutiva del contesto di vita abituale e, qualora indispensabile, comunque non sempre in grado di favorire opportunità di vita e il massimo livello di funzionamento possibile. Tale rigidità contrasta con l'esigenza di flessibilità alla base dei progetti personalizzati, di autonomia e di vita indipendente e decapacita i contesti relazionali, familiari e gli stessi destinatari, limitando la loro partecipazione alla progettazione e alla co-gestione/co-produzione delle risposte. L'innovazione è resa possibile solo grazie a un atteggiamento di ascolto, condivisione e partecipazione, che determina una relazione tra beneficiario, famiglia, comunità e servizi meno asimmetrica e volta a cogliere con pari dignità gli apporti di tutti gli attori in gioco."*

Tali principi sono stati, come logico che fosse, ripresi, rafforzati e confermati dal legislatore regionale all'interno della legge regionale 16/2022, la quale, in linea con quanto previsto dal livello nazionale (legge 227/2021) prevede che *"il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato sia diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte, migliorandone le condizioni personali e di salute nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti, individuando le barriere e i facilitatori che incidono sui contesti di vita e rispettando i principi al riguardo sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, indicando gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure, gli accomodamenti ragionevoli che devono essere adottati per la realizzazione del progetto e che sono necessari a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, compresi quelli lavorativi e scolastici nonché quelli culturali e sportivi, e in ogni altro contesto di inclusione sociale."*

Il decreto legislativo 62/2024, inoltre, definisce il budget di progetto, che costituisce parte integrante del progetto di vita, come l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed

economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali. Tale budget può essere autogestito dalla persona con disabilità che avrà l’obbligo di rendicontare secondo le modalità, tempi, criteri e obblighi di comunicazione definiti con regolamento nazionale¹. In tal senso, la legge regionale 16/2022 sottolinea, inoltre, la necessità che nell’attribuzione delle risorse previste dal budget di progetto, sia osservato il principio di equità e appropriatezza.

Da un punto di vista amministrativo e procedimentale, è opportuno ricordare che l’elaborazione del progetto di vita viene del tutto equiparata dal decreto legislativo 62/2024 ad un procedimento amministrativo, con conseguente necessità di rispetto della legislazione nazionale e regionale in materia; in tale sede è, in ogni caso, opportuno limitarsi a richiamare quanto previsto dall’articolo 26, commi 7 e 8, del decreto legislativo 62/2024 in termini di redazione, approvazione e sottoscrizione del progetto di vita. Appare opportuno ribadire, in tale sede, che le risorse afferenti al fondo per l’implementazione dei progetti di vita di cui all’articolo 31 del decreto legislativo 62/2024, possono essere destinate all’attivazione di interventi, prestazioni e sostegni non rientranti nell’offerta del territorio di riferimento, ma definiti, concordati e inseriti nel progetto di vita.

Al riguardo, il Servizio regionale competente provvederà a comunicare ai territori coinvolti nella sperimentazione la possibilità di presentare apposita istanza, evidenziando la “atipicità” dei progetti, al fine dell’assegnazione delle risorse del fondo.

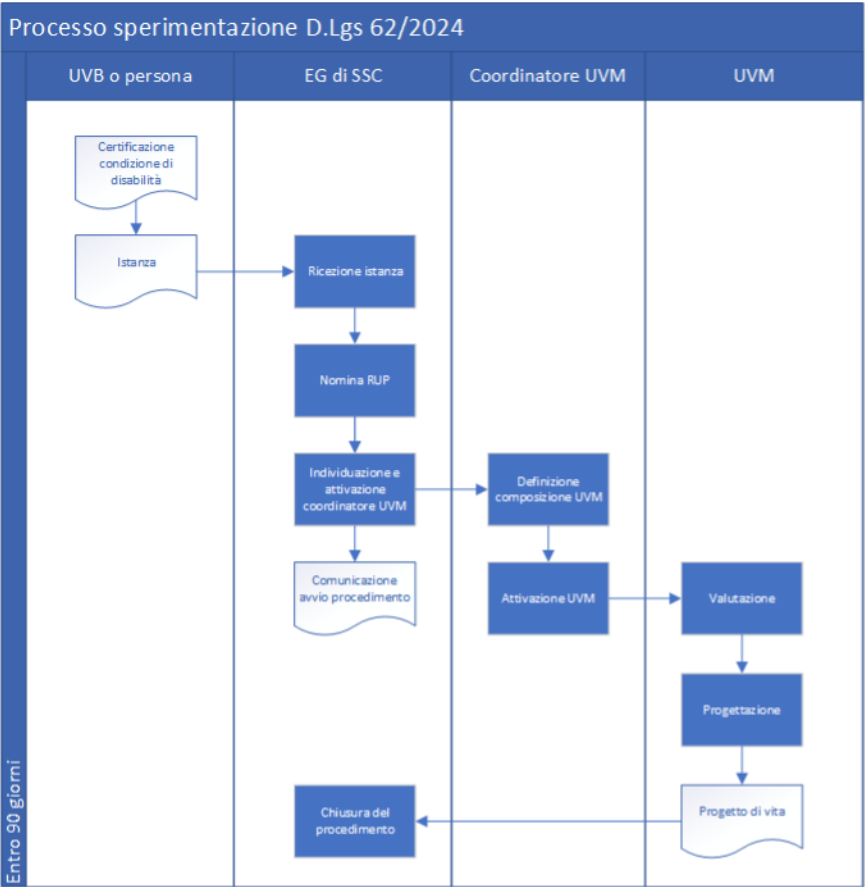


Figura 2

¹ Vedasi “Regolamento concernente le modalità, i tempi, i criteri e gli obblighi di comunicazione ai fini dell’autogestione del budget di progetto” adottato con decreto del Ministro per la disabilità di concerto con il Ministro dell’economia e della finanze, il Ministro della salute e il Ministro del lavoro e delle politiche sociali 14 gennaio 2025, n. 17, pubblicato sulla GU Serie Generale 26 febbraio 2025, n. 47.

7. Strumento a supporto della definizione del progetto di vita

Nel territorio regionale, al fine di predisporre strumenti omogenei e condivisi a supporto della presa in carico integrata, si è provveduto, nell'ambito degli interventi finanziati con legge 22 giugno 2016, n. 112 (Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare) e delle sperimentazioni ai sensi dell'articolo 25 della legge regionale 16/2022, ad elaborare un modello per la definizione del progetto personalizzato.

Alla luce delle previsioni del decreto legislativo 62/2024, tale modello (contenuto nel sub-allegato 1 del presente documento, quale parte integrante e sostanziale dello stesso) è stato rivisto, aggiornato e ampliato in modo tale da sistematizzare tutte le informazioni utili per sostenere il lavoro dell'UVM, dalla valutazione alla definizione del progetto.

Si è così giunti alla costruzione di uno strumento per la definizione di un progetto di vita, individuale e partecipato costituito, coerentemente con quanto previsto dagli articoli 25 e 26 del decreto legislativo 62/2024, da diverse sezioni:

- informazioni generali;
- valutazione multidimensionale (sintesi *assessment*, analisi del contesto comprensiva di analisi della rete attiva e mappa barriere/facilitatori, esplorazione preferenze e definizione delle mete);
- progetto di vita personalizzato e partecipato (obiettivi, interventi, soggetti attuatori, setting, risorse, tempi e modalità di monitoraggio e verifica, referente per l'attuazione del progetto - individuato con le modalità indicate al paragrafo successivo).

Per la sperimentazione sul territorio di Trieste si ritiene utile che tale modello sia utilizzato in maniera sistematica al fine di verificarne la tenuta, fermo restando che, laddove necessario, coerentemente con quanto previsto dall'art. 26, comma 7, del decreto legislativo 62/2024, il progetto di vita, personalizzato e partecipato dovrà essere rimodulato in formato accessibile per la persona con disabilità.

8. Referente per l'attuazione del progetto

In coerenza con quanto previsto all'art. 23, comma 7, della legge regionale 16/2022 il referente dell'attuazione del progetto è individuato tra i soggetti istituzionali, sociali o sanitari, coinvolti nella presa in carico della persona con disabilità ed è individuato collegialmente dall'UVM fra i professionisti della stessa.

Inoltre, l'articolo 29 del decreto legislativo 62/2024 prevede che siano le regioni a disciplinare i profili soggettivi per l'individuazione del referente per l'attuazione del progetto di vita, nonché ne dettaglia specificatamente i compiti. In tal senso, uno degli esiti auspicati del percorso di sperimentazione in parola è, anche, l'individuazione degli elementi utili a delineare i profili soggettivi che i referenti per l'attuazione del progetto di vita dovranno possedere.

9. Monitoraggio della sperimentazione

Nell'introduzione del presente documento si è avuto modo di sottolineare come il sistema regionale per la disabilità stia attraversando una fase di riordino, dovuta alla graduale attuazione di quanto previsto dalla legge regionale 16/2022 e governata, secondo le previsioni di cui alla DGR 1691/2023, anche attraverso un apparato organizzativo composto da una Cabina di regia e da Tavoli tematici regionali.

Tale complessivo impianto, che nasce per l'attuazione delle previsioni regionali, ben si presta ad essere mutuato anche per ciò che riguarda il monitoraggio della fase di sperimentazione prevista dal decreto legislativo 62/2024, nel territorio di Trieste.

Appare quindi opportuna la costituzione di un Tavolo tematico locale-sperimentazione (TTL-Sperimentazione) per il territorio di Trieste, che garantisca le funzioni di monitoraggio sull'andamento della sperimentazione e il raccordo con la Cabina di regia.

Considerato che il Ministero per la disabilità ha istituito delle apposite Unità di supporto territoriale (UST) con l'obiettivo di garantire ai territori coinvolti nella fase di sperimentazione un supporto nell'attuazione della riforma e nell'elaborazione dei progetti di vita, attraverso la creazione di un canale di contatto diretto tra esperti di disabilità nominati e collegati agli uffici del Ministro, referenti delle regioni e dei singoli territori interessati, i lavori del TTL-S coincideranno sostanzialmente con quelli dell'UST della provincia di Trieste in virtù degli obiettivi comuni, fermo restando che la Regione prevede di coinvolgere, per le motivazioni che seguono, anche altri soggetti rispetto a quelli previsti nelle UST.

È opportuno, infatti, che il TTL-S abbia una composizione rappresentativa di tutti i soggetti coinvolti, divisa tra componente stabile e componente variabile.

Membri della componente stabile sono, necessariamente:

- a) i rappresentanti della Direzione centrale competente in materia di disabilità; tali soggetti garantiscono, all'interno del TTL-S, le funzioni di coordinamento e direzione dei lavori nonché di raccordo con la Cabina di regia;
- b) i rappresentanti dell'Azienda sanitaria universitaria giuliano isontina (ASUGI), quale soggetto parte della sperimentazione per il territorio di Trieste, con funzioni direzionali e di indirizzo (Direttore dei Servizi sociosanitari) e con competenze tecniche, in materia di disabilità (SC disabilità e disturbi del neurosviluppo dell'adulto; SC Disturbi del neurosviluppo e psicopatologia dell'età evolutiva - area giuliana) (numero massimo 3);
- c) i rappresentanti degli Enti gestori dei Servizi sociali dei Comuni degli Ambiti coinvolti nella sperimentazione nel territorio di Trieste, con funzioni direzionali e di indirizzo (Responsabili di Ambito) e con competenze tecniche in materia di disabilità (professionisti coinvolti nella presa in carico della persona) (numero massimo 2).

La componente variabile, viceversa, deve essere integrativa di tutti gli altri soggetti coinvolti nell'attuazione dei progetti di vita; a titolo esemplificativo e non esaustivo:

- a) rappresentanti delle altre direzioni dell'Amministrazione regionale coinvolte (formazione, lavoro, cultura, etc.);
- b) rappresentanti dell'Ufficio scolastico provinciale del territorio di Trieste;
- c) rappresentanti dell'INPS afferenti alla Direzione provinciale di Trieste, quale soggetto responsabile della valutazione di base;
- d) rappresentanti della Consulta regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie del FVG, individuati tenuto conto del contesto territoriale oggetto di sperimentazione;
- e) rappresentanti del Terzo settore, attivi sul territorio oggetto della sperimentazione.

A latere del percorso di monitoraggio con valenza regionale, come definito nel presente paragrafo, appare opportuno ribadire la necessità di adempiere all'attività di monitoraggio prevista dal decreto legislativo 62/2024 e disciplinata dall'articolo 4 del DM 197/2024. In tale senso, la Regione deve effettuare il monitoraggio dell'andamento e degli esiti della sperimentazione, con cadenza semestrale e secondo le

modalità prefissate dal legislatore nazionale, raccogliendo i dati aggregati e anonimi attraverso il modello di cui all'Allegato 1, del DM 197/2024.

Inoltre, sussiste l'onere di monitoraggio dell'utilizzo delle risorse del Fondo per l'implementazione dei progetti di vita di cui all'articolo 31, del decreto legislativo 62/2024, secondo quanto previsto dall'articolo 5, comma 3 del DM 197/2024 e dei relativi Allegati 2a e 2b.

B. Sub-allegato 1 – Modello per la definizione del progetto di vita

Strumento per la definizione del progetto di vita, individuale e partecipato nell'ambito della sperimentazione nel territorio di Trieste delle disposizioni di cui al Capo II e III del d.lgs. 62/2024

Cognome	
Nome	
Data di nascita	

Servizio	
Referente per l'attuazione del progetto art. 29 d.lgs. 62/2024	

Informazioni generali

Luogo e data	
Luogo	
Data	

Dati anagrafici e sociodemografici			
Cognome e Nome		Sesso	☐ M ☐ F
C.F.			
Cittadinanza			
Data di nascita		Luogo di nascita	
Telefono fisso		Cellulare	
Residenza Indirizzo (via, numero civico, località)			
Domicilio Indirizzo (via, numero civico, località), SOLO se diverso dalla residenza			
Tipologia domicilio attuale	☐ Non noto ☐ Accolto presso servizi per l'abitare ☐ Dimora fissa ☐ Altro		
Nel caso di dimora fissa	☐ Di proprietà ☐ Affitto ☐ ATER		
Con chi vivi	☐ Da solo ☐ Con famiglia di origine (genitori, sorelle, fratelli, ecc...) ☐ Con figli ☐ Con partner ☐ Con partner e figli ☐ Con amici o altre persone ☐ Altro ☐ Non risponde		
Stato civile	☐ Celibe/Nubile ☐ Coniugato ☐ Separato ☐ Divorziato ☐ Unito civilmente ☐ Vedovo ☐ Non risponde		
Patente di guida valida	☐ SI ☐ NO		

Istruzione Formazione Lavoro		
Titolo di studio	☐ Nessun titolo ☐ Licenza elementare ☐ Licenza media ☐ Licenza media superiore	☐ Scuola professionale biennale/triennale ☐ Laurea ☐ Dottorato/Titolo post - lauream ☐ Non risponde
Stato occupazionale	☐ Studente ☐ Inoccupato/ in cerca di prima occupazione ☐ Occupato stabilmente indipendente ☐ Occupato stabilmente dipendente ☐ Occupato saltuariamente	☐ Disoccupato ☐ Inattivo ☐ In condizione non professionale (inabile, pensionato, ecc) ☐ Altro ☐ Non risponde
Situazione lavorativa attuale	☐ Dirigente ☐ Quadro direttivo ☐ Impiegato ☐ Apprendista ☐ Operaio	☐ Lavoro a domicilio ☐ Militare di carriera ☐ Imprenditore ☐ Libero professionista ☐ Familiare coadiuvante ☐ Non risponde
Insegnante di sostegno	☐ SI	☐ NO
Iscrizione Centro per l'Impiego	☐ SI	☐ NO
Iscrizione liste di collocamento mirato	☐ SI	☐ NO
Presa in carico da parte del SIL	☐ SI	☐ NO
Corso di sicurezza	☐ SI	☐ NO
Ultimo tirocinio	Descrizione ultimo tirocinio	
	Presso	
	Data inizio	
	Data fine	
Ultima esperienza lavorativa	Qualifica ultima esperienza lavorativa	
	Presso	
	Data inizio	
	Data fine	

Certificazioni e attestazioni		
Certificazione della condizione di disabilità d.lgs. 62/2024	☐ SI	☐ NO
Certificazione handicap Legge 104/92	☐ SI	☐ NO
Certificazione handicap Legge 104/92 art. 3, comma 3	☐ SI	☐ NO
Invalità civile	☐ SI	☐ NO
Invalità civile, percentuale		
Legge 68/99	☐ SI	☐ NO

Esenzioni

Persone di riferimento, nucleo familiare, misure di tutela o protezione				
Nucleo familiare e/o figure di riferimento	Cognome e Nome	Anno di nascita	Rapporto di parentela/ legame	Recapito telefonico
Misure di tutela o protezione	☐ Persona legalmente responsabile di sé ☐ Curatore ☐ Tutore/soggetto esercente la responsabilità genitoriale ☐ Amministratore di sostegno diverso dal genitore			
	Cognome e Nome	Luogo di nascita	Anno di nascita	Recapito telefonico
Medico di Medicina Generale	Cognome e Nome			Recapito telefonico

Percorso di presa in carico	
Fonte d'invio	
Servizi coinvolti nella presa in carico presente e passata	☐ SSC
	☐ Distretto
	☐ SIL
	☐ NPJA
	☐ Altro

Valutazione multidimensionale

Sintesi assesment

Funzionamento adattivo (Vineland, ABAS, ...)	
Descrizione	
Insorgenza	

Funzionamento intellettuale (WAIS, WISC, WIPPSI, ...)	
Descrizione	
Insorgenza	

Diagnosi		
ICD X	NR Codice	Descrizione

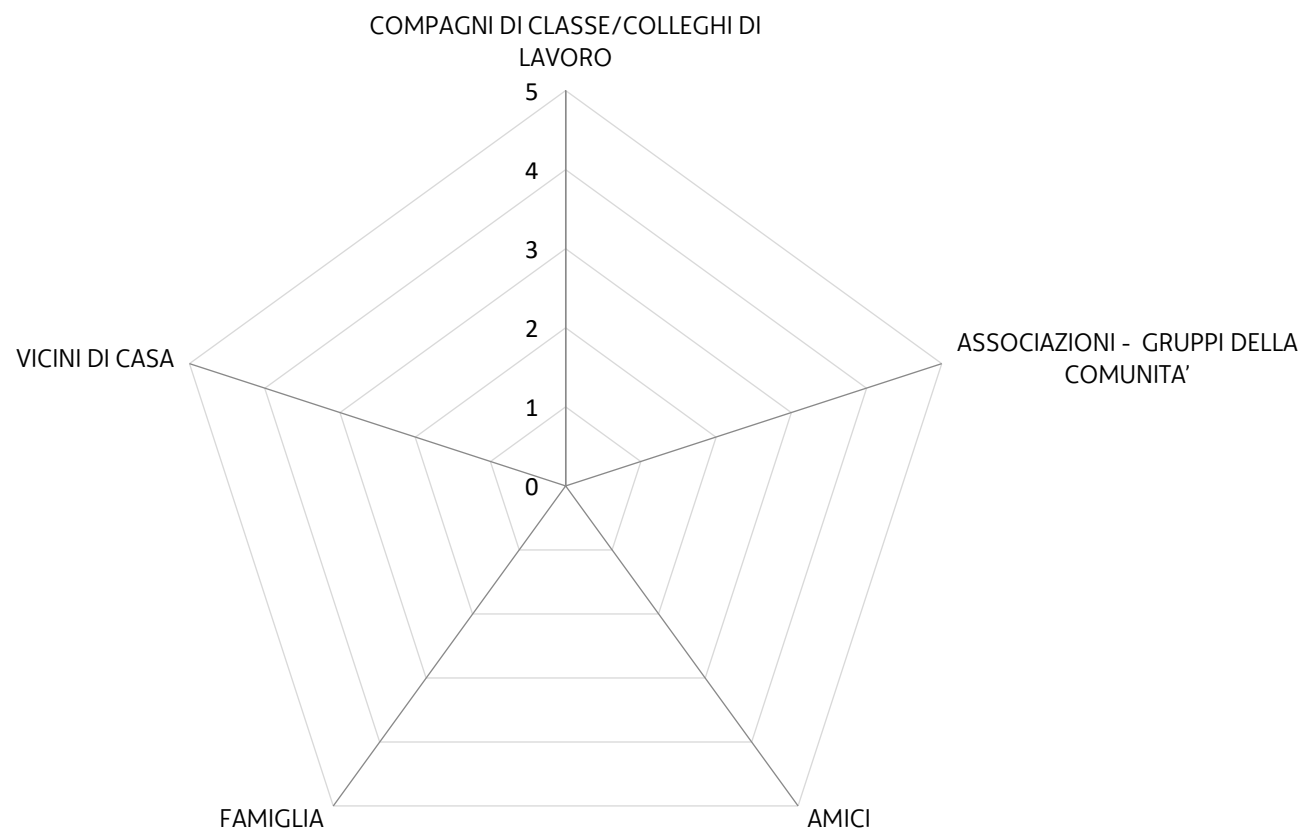
Vaccinazioni	
Vaccinazione	Data

Profili di funzionamento ed Indicatori di qualità di vita (Q-VAD)	
Sostegni al funzionamento ADL Katz ADL Barthel IADL CDR CPS Qualità della Vita Opportunità Comportamenti problema Salute CIRS Profilo globale	

Profili ed Indicatori di altre/i scale/strumenti			
Scala/Strumento	Punteggio	Note	Data

Analisi del contesto

La rete attiva (diagramma di Kiviat)



Mappa barriere e facilitatori		
Area	Barriere	Facilitatori
Casa/habitat sociale: specificare se alloggio in affitto o di proprietà e le condizioni dello stesso o specificare se privo di alloggio (Casa di proprietà, ATER, affitto); cura del proprio ambiente di vita: totale, parziale o inesistente, eventuale presenza di aiuto domiciliare; relazioni con il vicinato e l'habitat cittadino		
Istruzione/Formazione/Lavoro: situazione economica; attività lavorativa/percorsi formativi; esperienze lavorative		
Socialità/affettività: relazioni all'interno del nucleo familiare, relazioni interpersonali (parentali e non) significative; interessi / attitudini personali anche da concretizzare/sviluppare; cura della propria persona; carattere/personalità: descrivere quelle caratteristiche di fondo che possono influenzare in positivo o in negativo lo svolgimento del progetto		
Salute: situazione di salute fisica e psichica: specificare le patologie in atto, le verifiche sanitarie svolte e programmate, l'aderenza alle cure, ecc.		

Esplorazione preferenze e definizione delle mete

Area	Aspettative persona	Aspettative famiglia	Aspettative operatori	Mete	Domini Qualità della Vita
Casa/ habitat sociale					☐ sviluppo personale ☐ autodeterminazione ☐ relazioni interpersonali ☐ inclusione sociale ☐ diritti ed empowerment personale ☐ benessere emotivo ☐ benessere fisico ☐ benessere materiale
Istruzione/ Formazione/ Lavoro					☐ sviluppo personale ☐ autodeterminazione ☐ relazioni interpersonali ☐ inclusione sociale ☐ diritti ed empowerment personale ☐ benessere emotivo ☐ benessere fisico ☐ benessere materiale
Socialità/ affettività					☐ sviluppo personale ☐ autodeterminazione ☐ relazioni interpersonali ☐ inclusione sociale ☐ diritti ed empowerment personale ☐ benessere emotivo ☐ benessere fisico ☐ benessere materiale
Salute					☐ sviluppo personale ☐ autodeterminazione ☐ relazioni interpersonali ☐ inclusione sociale ☐ diritti ed empowerment personale ☐ benessere emotivo ☐ benessere fisico ☐ benessere materiale

Progetto di vita, personalizzato e partecipato

Durata Progetto	Data inizio		Data fine	
------------------------	-------------	--	-----------	--

Progettazione interventi											Indicatori di esito attesi	Pianificazione monitoraggio e verifica esiti	
Meta	Obiettivo	Intervento	Soggetto attuatore	Setting	Data inizio	Durata	Frequenza ²	Risorse ³			Descrizione	Tempi di monitoraggio intermedi	Tempo di verifica esiti
								Descr zione	€/mese ⁴	Tipo quota ⁵			

Riepilogo budget di salute	Percentuale	€ / mese	Note
Quota Sanitaria			
Quota Sociale			
Quota Personale/Familiare			
Totale			
Validità computo	Data inizio		Data fine

² pluriquotidiano, quotidiano, settimanale, mensile, bimestrale, semestrale, annuale, al bisogno.

³ umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche pubbliche private e del terzo settore.

⁴ compilare solo nel caso in cui la risorsa sia finanziaria.

⁵ sanitaria, sociale, personale/familiare. Compilare solo nel caso in cui la risorsa sia finanziaria.

Firmatari del progetto

Firmatari del progetto			
	Cognome e Nome	Firma	Ente di appartenenza
Persona con disabilità			
Esercente la responsabilità genitoriale in caso di minore, tutore, o amministratore di sostegno, se dotato di poteri			
Coniuge, parente, affine, persona con vincoli di cui alla L. 20 maggio 2016, n. 76, o caregiver di cui all'art. 1, comma 255, L. 27 dicembre 2017, n. 205			
Facilitatore di cui all'art. 22 d.lgs. 62/2024, se nominato dall'interessato			
Professionista sanitario designato dalla AS o dal distretto sanitario con il compito di garantire l'integrazione sociosanitaria			
Assistente sociale, educatore o altro operatore dei servizi sociali territoriali			
Rappresentante dell'istituzione scolastica			
(ove necessario) Rappresentante dei servizi per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità			
MMG/PLS			
Medico specialista o specialisti dei servizi sanitari o sociosanitari			
Rappresentante di associazione, fondazione, agenzia o altro ente con specifica competenza nella costruzione di progetti di vita, anche del terzo settore			
Referente dei servizi pubblici e privati presso i quali la persona con disabilità fruisce di servizi o prestazioni, anche informale			
Altro, specificare...			

IL SEGRETARIO GENERALE

IL PRESIDENTE