

Istruzioni per la compilazione del B. Sub - allegato 1

Modello per la definizione del progetto di vita

Sommario

Premessa.....	2
1. Informazioni generali.....	2
2. Valutazione multidimensionale.....	3
3. Progetto di vita, personalizzato e partecipato.....	6
4. Firmatari de progetto.....	10

Premessa

Il seguente documento ha lo scopo di fornire le indicazioni utili ad un corretto utilizzo del modello 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 decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62. Lo scopo di tale modello, da **utilizzare in maniera sistematica**, è quello di fornire in primis uno strumento attraverso il quale gli operatori possano censire tutti gli elementi e le informazioni utili a sostenere il lavoro dell'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM), dalla valutazione alla definizione del progetto, e al contempo, con l'utilizzo, valutare la necessità di apportarvi eventuali modifiche.

Si rammenta, tuttavia, l'articolo 26, comma 7 del d.lgs. 62/2024, il quale prevede che il progetto di vita, personalizzato e partecipato debba essere rimodulato in formato accessibile per la persona con disabilità.

Il modello per la definizione del progetto di vita è disponibile alla sezione biblioteca del Portale regionale disabilità. Lo strumento è suddiviso in quattro sezioni che raggruppano le informazioni per nuclei tematici:

1. Informazioni generali
2. Valutazione multidimensionale
3. Progetto di vita, personalizzato e partecipato
4. Firmatari del progetto

1. Informazioni generali

La prima parte prevede una serie di informazioni relative ai dati anagrafici e sociodemografici della persona con disabilità. Oltre a ciò, sono censite alcune notizie, tra le più rappresentative, delle condizioni di vita della persona. È consigliato completare il maggior numero di campi possibile: questo permetterà di ottenere una fotografia della persona per la quale si intende procedere alla definizione del progetto di vita, personalizzato e partecipato.

Tale nucleo tematico è costituito dai seguenti raggruppamenti di informazioni:

- Luogo e data di compilazione dello strumento
- Dati anagrafici e sociodemografici

- Istruzione Formazione Lavoro
- Certificazioni e attestazioni
- Esenzioni
- Persone di riferimento, nucleo familiare, misure di tutela o protezione
- Percorso di presa in carico

Per quanto attiene il raggruppamento “Istruzione Formazione Lavoro” si procede a fornire alcune brevi indicazioni relativamente al campo denominato “Stato occupazionale”. Per gli status di seguito elencati si intende:

- Occupato: chi svolge un lavoro per il quale riceve un compenso. Nel modello è richiesto di specificare se il soggetto sia occupato stabilmente o saltuariamente e se, nel primo caso, sia dipendente o indipendente.
- Disoccupato: chi ha precedente lavorato, ma attualmente non è occupato in alcuna forma di lavoro retribuito ed è in cerca di nuova occupazione.
- Inattivo: chi non è classificabile né come occupato né come disoccupato. In particolare, sono inattive le persone non sono attualmente impegnate in un lavoro retribuito e non stanno cercando attivamente un'occupazione.
- Inoccupato: chi è in cerca della sua prima occupazione. Nel linguaggio statistico l'inoccupato si distingue da *disoccupato*, in quanto quest'ultimo termine indica chi ha già avuto un'occupazione, ma è momentaneamente senza lavoro.
- In condizione non professionale: chi risulta essere inabile al lavoro, ritirato dal lavoro, pensionato ecc...

2. Valutazione multidimensionale

In questa sezione sono riportate le informazioni relative alla valutazione (attività preliminare alla definizione del progetto di vita, personalizzato e partecipato). I raggruppamenti che compongono tale nucleo tematico sono le seguenti:

- Sintesi assessment
- Analisi del contesto

- Esplorazione preferenze e definizione delle mete

Nella parte denominata "Sintesi assessment" sono riportate tutte le informazioni che esitano da valutazioni puntuali realizzate tramite l'ausilio di strumenti validati, nonché le notizie relative diagnosi accertate e le vaccinazioni effettuate. In tale sottosezione si riporta anche quanto emerso dall'applicazione dello strumento Q-VAD e di ogni altro ulteriore strumento di valutazione validato e ritenuto utile per la valutazione della condizione della persona, del suo funzionamento intellettivo e delle sue competenze adattive, con i relativi punteggi.

Si sottolinea, tuttavia, per quanto riguarda lo strumento di valutazione Q-VAD, che il profilo globale è in corso di validazione e il sistema informatizzato non produce ancora né il profilo globale né gli indicatori di sintesi di seguito elencati: "Cumulative Illness Rating Scale" (CIRS); ADL Katz, ADL Barthel, IADL, CDR, CPS.

Al termine del processo di validazione del profilo globale, all'interno di tale campo, sarà sufficiente inserire il descrittivo del profilo sintetico contenuto all'Allegato 1 del decreto del Direttore centrale della Direzione salute, politiche sociali e disabilità 21 dicembre 2023, n. 62621.

Nella parte denominata "Analisi di contesto" è presente il grafico della rete attiva (diagramma di Kiviat). Tale metodo grafico restituisce un immediato riscontro visivo sulla rete informale della persona con disabilità. Attraverso l'attribuzione – su ogni asse del diagramma - di un punteggio (da 0 a 5) è possibile unire i diversi punti creando un'area in grado di rappresentare la rete attiva della persona.

Nella parte denominata "Mappa barriere e facilitatori", l'operatore è chiamato a censire in riferimento a ciascuna delle quattro aree individuate le barriere e i facilitatori, qualora presenti e rilevanti ai fini del progetto. Per facilitatori si intendono tutte quelle variabili ambientali che possono riguardare l'accessibilità di una risorsa, la costanza o la variabilità dell'accesso, la quantità. Nel censire le barriere, invece, può essere rilevante individuare quanto spesso un fattore ostacola la persona, la sua evitabilità e la significatività dell'impatto.

Di seguito sono elencate le quattro aree individuate:

- Casa/habitat sociale
- Formazione/lavoro
- Socialità/affettività
- Salute

Ogni area presenta una descrizione che permette al compilatore di focalizzarsi sugli elementi da considerare per implementare opportunamente la tabella.

Nella parte dedicata all'esplorazione delle preferenze vengono censite le aspettative, i desideri e i valori della persona, della famiglia e degli operatori nelle aree succitate. Attraverso un bilancio ecologico realizzato dai professionisti, che prevede la costruzione di una relazione armonica tra le aspettative della persona, quelle del suo contesto, i funzionamenti, gli aspetti sanitari della salute, la necessità di sostegni rilevati nella fase di VMD, sarà così possibile individuare le mete. Per meta si intendono i traguardi a lungo termine significativi per la persona con disabilità. Ogni area può avere una o più mete. Non è tuttavia necessario prevedere per ciascuna area una meta. Si consiglia di numerare ciascuna delle mete individuate ai fini della compilazione del successivo nucleo tematico - in maniera tale da riportare solo il numero nella parte di progettazione.

In ultima analisi, in linea con gli indirizzi internazionali che sottolineano l'importanza di orientare il progetto ad esiti di miglioramento della qualità della vita, si ritiene utile e importante associare ciascuna meta a uno o più domini della qualità di vita.

All'interno di tale strumento è stato inserito il meta modello proposto da Schalock e Verdugo Alonso che esplora i domini di Qualità di Vita (QdV). In tale modello, la prospettiva della qualità della vita è rappresentata dall'articolazione di otto domini. Di seguito, nella tabella sotto riportata (Tabella 1), si specifica una breve descrizione di ognuno.

Tabella 1 Gli 8 Domini Qualità della Vita modello Schallock e Verdugo Alonso

Domini QdV	Descrizione
Sviluppo personale	Istruzione (risultati, stato di istruzione), competenza personale (cognitiva, sociale, pratica), prestazioni (successo, risultati, produttività).
Autodeterminazione	Possibilità di prendere decisioni, scelte libere, decisioni rispettate, ambiente rispondente alle preferenze personali, opinioni e decisioni.
Relazioni interpersonali	Interazione (reti sociali, contatti sociali), relazioni (famiglia, amici, coetanei), sostegno (emotivo, fisico, finanziario).
Inclusione sociale	Integrazione e partecipazione alla comunità, ruoli svolti e percepiti nella comunità (collaboratore, volontario, acquirente), sostegni sociali (reti di sostegno, servizi).
Diritti ed empowerment personale	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), legali (cittadinanza, accessibilità, giusto processo, accomodamento ragionevole).
Benessere emotivo	Appagamento (soddisfazione, umore, contentezza, piacere), concetto di sé (identificazione, valore di sé, autostima), mancanza di stress (prevedibilità e controllo).
Benessere fisico	Salute, forma fisica, attività vita quotidiana
Benessere materiale	Stato finanziario (reddito, sussidi), occupazione (situazione lavorativa, ambiente di lavoro), abitazione (tipo di residenza, proprietà).

3. Progetto di vita, personalizzato e partecipato

Il "progetto di vita" è definito dall'articolo 2, lettera n), del d.lgs. 62/2024 come il "progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa di migliorare la qualità della

propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri.” Il progetto di vita, in sostanza, è lo strumento cardine con cui lo Stato italiano ha inteso attuare, in modo complessivo e in un’ottica globale e unitaria, i diritti fondamentali riaffermati dalla Convenzione ONU nei confronti di ogni singola persona con disabilità, laddove ne faccia richiesta.

Con il termine personalizzato si intende che il progetto deve essere in grado di promuovere il pieno sviluppo della persona nei contesti di vita che in cui essa sceglie di vivere, sulla base dei suoi desideri, aspettative e preferenze, rispettando e valorizzando la sua identità e le sue caratteristiche.

Infine, con il termine partecipato si intende che la persona deve essere coinvolta attivamente in ogni fase di elaborazione del progetto, compresa l’attuazione, il monitoraggio e la verifica. Tutto ciò richiama il concetto di partecipazione sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, secondo cui ogni persona ha il diritto di prendere parte attivamente alle decisioni che riguardano la sua vita, con il supporto a ciò necessario.

La parte di progettazione è suddivisa in tre parti:

- Durata del progetto
- Progettazione degli interventi
- Riepilogo budget di salute

All’interno della parte denominata “Durata del progetto” è sufficiente compilare la settimana/mese in cui prenderà avvio il progetto e la settimana/mese in cui si presume si concluderà il progetto.

La parte successiva contempla alcuni elementi strettamente legati alla progettazione degli interventi, altri connessi agli indicatori di esito attesi nonché alla pianificazione del monitoraggio e della verifica degli esiti.

Nella tabella di progettazione dovranno essere inseriti gli obiettivi e gli interventi specifici per ciascuna meta¹ individuata al termine della VMD. Ad

¹ Riportare il numero corrispondente alla meta meglio descritta nella parte precedente.

ogni meta possono essere associati più obiettivi, questi rappresentano le tappe intermedie a breve-medio termine preliminari al raggiungimento della relativa meta. Per ciascun obiettivo possono essere individuati uno o più interventi ritenuti necessari per raggiungere lo stesso.

Per ciascun intervento dovranno essere definiti e indicati:

- Soggetto attuatore -> colui che attua l'intervento;
- Setting -> luogo/ambiente in cui si realizza l'intervento (contesto di vita abituale, servizi per l'abitare, servizi per l'inclusione, altro...);
- Data inizio -> data di inizio dell'intervento (può anche essere indicativa, es: mese);
- Durata -> arco temporale all'interno del quale si realizza l'intervento;
- Frequenza -> costanza con cui ricorre la realizzazione dell'intervento, le codifiche previste sono:
 - pluriquotidiano;
 - quotidiano;
 - settimanale;
 - mensile;
 - bimestrale;
 - semestrale;
 - annuale;
 - al bisogno;
- Risorse -> budget di progetto:
 - Descrizione -> esposizione sintetica delle risorse utilizzate per l'intervento;
 - €/mese -> importo mensile, solo nel caso in cui la risorsa sia finanziaria;
 - Tipo quota -> tipologia di quota, le codifiche previste sono:
 - sanitaria;
 - sociale;
 - personale/familiare.

Si invita a porre attenzione al fatto che le informazioni, elencate sopra, sono riferite all'intervento.

Per quanto riguarda, invece, le parti relative agli "Indicatori di esito attesi" e alla "Pianificazione monitoraggio e verifica esiti", invece, il riferimento sarà l'obiettivo. Pertanto, nel caso in cui ad un obiettivo siano associati più interventi, ognuno di essi potrà avere un soggetto attuatore, un setting, una data inizio, ecc..., diversi, mentre la descrizione dell'indicatore di esito atteso, sarà la stessa con riferimento al singolo obiettivo.

Nel campo relativo ai tempi di monitoraggio intermedi l'operatore indicherà, per ogni singolo obiettivo, la cadenza dei monitoraggi previsti.

Nel campo relativo al tempo di verifica degli esiti è necessario indicare il momento nel quale è prevista la verifica finale del raggiungimento di ogni singolo obiettivo. La verifica degli esiti può discrezionalmente avvenire in momenti diversi per ogni obiettivo o in un momento identico a tutti gli obiettivi previsti dal progetto.

Nel caso in cui per un singolo obiettivo siano previsti più interventi, il tempo di verifica dell'esito dovrà essere successivo a quello di conclusione dell'ultimo intervento previsto.

Nel momento di verifica degli esiti è quindi possibile rimodulare il progetto andando a modificare gli obiettivi/interventi se necessario, innescando così un ciclo di pianificazione, verifica e rimodulazione del progetto.

La parte denominata riepilogo budget di salute è da compilare solo nel caso in cui all'interno del budget di progetto sia identificato un budget di salute. Il budget di salute, così come definito dalla legge regionale 14 novembre 2022, n. 16, articolo 24, comma 2, "prevede una dotazione finanziaria composta da risorse sia sanitarie che sociali - nonché integrabile con altre, di diversa natura - modulabile in base all'entità dell'investimento necessario alla realizzazione dei sostegni di cui la persona abbisogna." Pertanto, in tale tabella, sarà necessario riportare in forma sintetica e aggregata solamente i dati finanziari precedentemente inseriti in fase di progettazione degli interventi.

4. Firmatari de progetto

Quest'ultima sezione raccoglie tutte le firme dei soggetti coinvolti nella redazione del progetto di vita personalizzato e partecipato.

L'articolo 18, comma 3 del d.lgs. 62/2024 afferma che la persona con disabilità:

- è titolare del progetto di vita e ne richiede l'attivazione;
- concorre a determinarne i contenuti;
- esercita le prerogative volte ad apportarvi le modifiche e le integrazioni secondo i propri desideri, aspettative e scelte.

L'articolo 26, comma 7 del d.lgs 62/2024, prevede che il progetto sia sottoscritto dalla persona con disabilità secondo le proprie capacità comunicative o da chi ne cura gli interessi. In osservanza di tali previsioni, la prima firma prevista nella parte del modello a ciò deputata è proprio quella della persona con disabilità, seguita dal soggetto che ne cura gli interessi:

- nel caso di minori uno o entrambi i genitori;
- nel caso di persone beneficiarie di misure di protezione giuridica, la persona che ricopre l'incarico di tutore (ove sia presente una interdizione), di curatore (ove sia presente un'inabilitazione) o di amministratore di sostegno dotato dei necessari poteri.

A seguire sono stati inseriti i campi dedicati alle firme dei soggetti componenti l'UVM, i componenti "essenziali" stabili, eventuali, a seconda dell'età della persona con disabilità (articolo 24, comma 2), e i componenti su richiesta della persona con disabilità o di chi la rappresenta (articolo 24, comma 3).

I cosiddetti componenti su richiesta assolvono alla funzione di arricchire il portato collaborativo alla valutazione, contribuendo a rappresentare elementi del contesto di vita indipendente della persona, fasi o fattori della sua storia personale, esprimendo al contempo i valori partecipativi del contesto familiare e sociale di riferimento. Pertanto, possono essere citati i parenti, gli affini, le

persone strette da un vincolo civilistico di cui alla legge 76/2016², il caregiver, un libero professionista, un medico specialista o di medicina generale, un rappresentante di associazione, fondazione, agenzia o altro ente con specifica competenza nella costruzione di progetti di vita (anche del terzo settore), referenti dei servizi pubblici e privati che già erogano servizi o prestazioni e altri soggetti che già erogano sostegni informali (per esempio interventi di organizzazione di volontariato).

² Legge 20 maggio 2016, n. 76 "Regolamentazione delle unioni civili tra persone dello stesso sesso e disciplina delle convivenze"