

## **IL REGISTRO**

# **DEI PROGETTI ESISTENZIALI DI VITA: COS'E' E A COSA SERVE**

---

*«NON ESISTONO SOGGETTI SENZA FRAGILITA', TUTTI NOI NE SIAMO AFFETTI: CHI PER TUTTA LA VITA IN MODO GRAVE, CHI SOLO PER QUALCHE GIORNO IN MODO LIEVE. PERCHE' E' LA VITA STESSA, UNA VITA CI ATTRAVERSA IN OGNI ISTANTE, CHE CI PRESENTA FRAGILITA' CHE CI CARATTERIZZANO»*

*«**IL PROGETTO ESISTENZIALE DI VITA** E' PENSATO PER GLI INDIVIDUI ATTRAVERSATI DA UNA VITA PARTICOLARMENTE FRAGILE. ED E' PENSATO PER GARANTIRE LORO LA MIGLIOR VITA POSSIBILE»*



**Prof. Cendon redattore  
proposta di legge sul Progetto  
di vita delle persone con  
disabilità**

**REGGIO EMILIA ...ANTESIGNANA SUL TERRITORIO NAZIONALE**



**COM'E' STATO ISTITUITO?**

## Il processo di istituzione del «Registro dei Progetti esistenziali di Vita» nel Comune di Reggio Emilia

si è inserito nel progetto «Reggio Emilia città senza barriere», promosso dall'Amministrazione Comunale di Reggio Emilia e gestito da Farmacie comunali riunite, per contribuire al superamento delle barriere architettoniche, mentali e culturali, per realizzare un nuovo modo di pensare la città "per" e "con" la disabilità.

A questo lavoro si è aggiunta, nell'ottobre 2017, l'approvazione del Consiglio comunale di una mozione per il riconoscimento dei diritti delle persone fragili, con un impegno specifico a costituire il «Registro dei Progetti Esistenziali di Vita» per le persone con gravi disabilità.

A seguito della mozione approvata in Consiglio comunale, la Giunta di Reggio Emilia ha dato il via libera all'introduzione nel Comune di Reggio Emilia del «Progetto Esistenziale di Vita», attivando il percorso amministrativo per la redazione del Regolamento, votato in Sala del Tricolore, attivato il 17.11.2021.



## Da quel momento...

---

è stato avviato un percorso di confronto, che ha coinvolto:

- Comune e Farmacie Comunali di ReggioE.,
- Azienda Usl e la Fondazione Durante e Dopo di Noi,
- Cittadini con disabilità e Genitori di persone con disabilità,
- Operatori dei Servizi sociali e Socio-sanitari,
- Consulenti legali e volontari competenti,

Il confronto ha consentito di pianificare, organizzare e realizzare una azione sperimentale che ha condotto a testare su un numero minimo di cittadini con fragilità e le loro famiglie, l'effettiva realizzazione del «Progetto Esistenziale di Vita».



Quello che è stato fatto a Reggio Emilia è un lavoro **rivoluzionario**, che mi auguro sia virtuosamente **contagioso** per altre realtà – ha detto **Paolo Cendon** –

L'istituzione di questo Registro porta con sé considerazioni di base molto importanti: in primo luogo **l'idea che le persone con disabilità non siano tutte uguali ma abbiano ciascuna una propria singolarità**, che si radica sulla base comune dei diritti civili fondamentali.

Grazie a questo registro, infatti, **si sposta l'attenzione** su un **piano più personale** rispetto ad altri aspetti finora tutelati, andando oltre la consueta ma limitante tutela patrimoniale. Anzi questo progetto reagisce alla massificazione delle persone con disabilità.

Mi auguro che possa servire a dare una spallata al vuoto di strumenti su questo tema e che possa entrare a far parte dei dati contenuti nelle carte di identità.

Non una fiammella ideale, quindi, ma un **"tabernacolo descrittivo delle peculiarità e delle volontà delle persone interessate"**, **custodito dal Comune, obbligatorio e vincolante per il futuro**. Affinché questo ultimo punto si realizzi pienamente sarà necessaria una **legge nazionale** in materia, alla quale stiamo lavorando e per la quale l'esperienza ora in corso a Reggio Emilia sarà un punto di riferimento fondamentale".



Prof. Cendon redattore  
proposta di legge sul Progetto  
di vita delle persone con  
disabilità



**NORMATIVAMENTE**

*(Progetti individuali per le persone disabili)*

- 1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.**
- 2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.**
- 3. Con decreto del Ministro della sanità, di concerto con il Ministro per la solidarietà sociale, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite, nel rispetto dei principi di tutela della riservatezza previsti dalla normativa vigente, le modalità per indicare nella tessera sanitaria, su richiesta dell'interessato, i dati relativi alle condizioni di non autosufficienza o di dipendenza per facilitare la persona disabile nell'accesso ai servizi ed**



**persone con disabilità fatta a New York 13  
dicembre 2006**

**resa esecutiva in Italia con la Legge 3 marzo  
2009 n.18**

**Non riconosce nuovi diritti alle persone con  
disabilità ma sposta l'attenzione  
dalla mera assistenza medica  
ad un'azione globale volta ad eliminare ogni  
forma di discriminazione  
per garantire in modo effettivo  
l'eguale e pieno godimento  
dei diritti umani e delle libertà  
fondamentali.**



## La Commissione Europea il 3 marzo 2021

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

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

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

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



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

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

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



Con **la legge 22 dicembre 2021 n.227**

il Governo è stato infatti delegato ad adottare le misure volte alla realizzazione dei «*Progetti di vita individuali e personalizzati, partecipati, per realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi **desideri**, e sue **aspettative** e le sue scelte, migliorandone le condizioni personali e di salute nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti»*



Questo Progetto vuole rappresentare una modalità di realizzazione dei diritti delle Persone con disabilità,

così come altresì riconosciuti dalla **Convenzione Internazionale dell'ONU** (ratificata dall'Ordinamento italiano con la legge n. 18 del 2009), con cui si è riaffermata la valenza dei principi di "*universalità, indivisibilità, interdipendenza e interrelazione di tutti i diritti umani*",

riconoscendo

come la «*discriminazione contro qualsiasi persona sulla base della disabilità costituisce una violazione della dignità inerente e del valore della persona umana*»,

con lo scopo

di tutelare ed estendere i confini alla loro autodeterminazione nella società,

al fine di promuovere

un vivere etico e sociale senza barriere

e rispettoso

della dignità delle Persone che vi risiedono.



## col «Progetto Esistenziale di Vita»

---

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

I

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





**COS'E' E A COSA SERVE...**

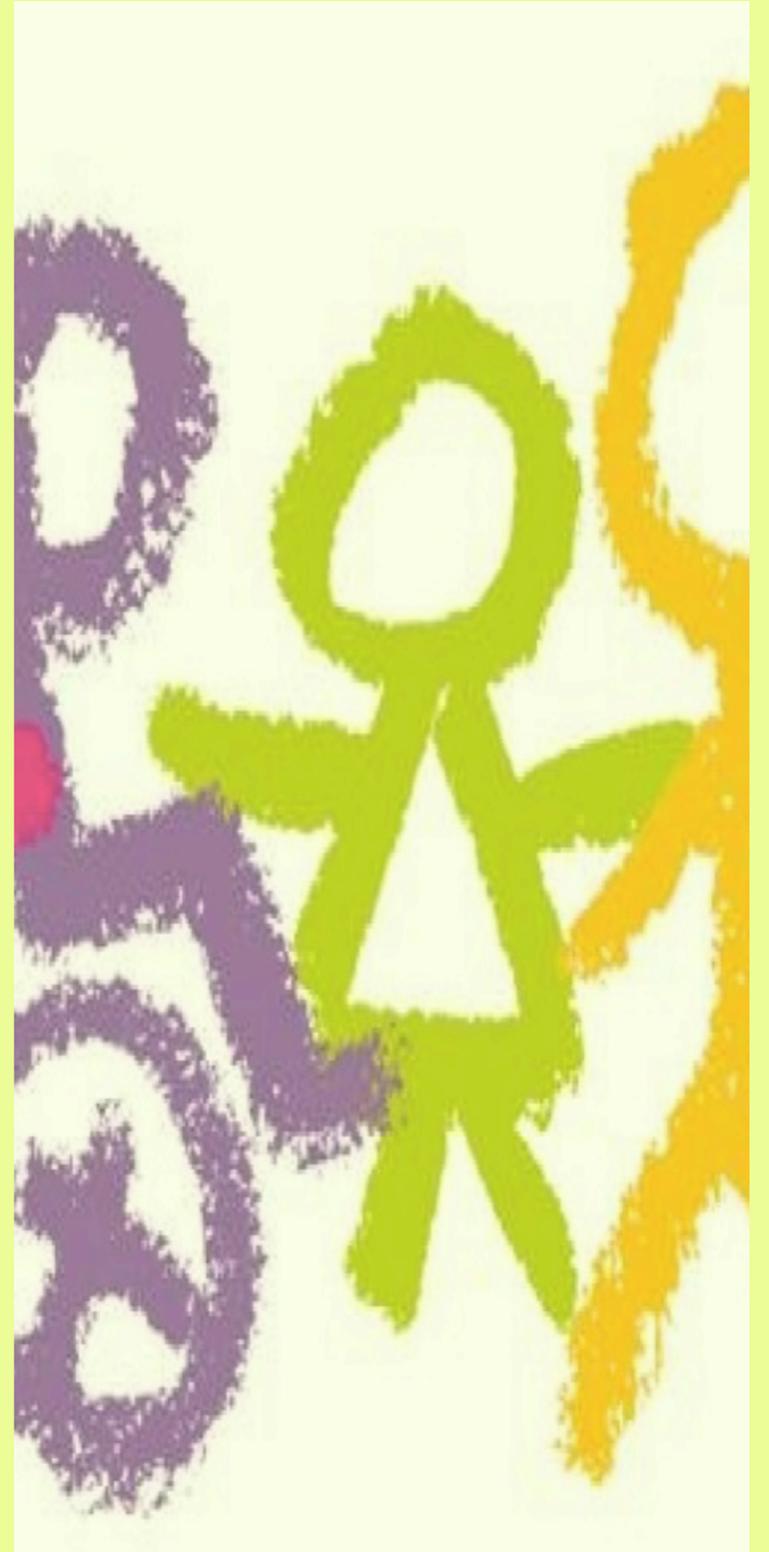
Fino ad oggi..

---

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

**tuttavia**

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

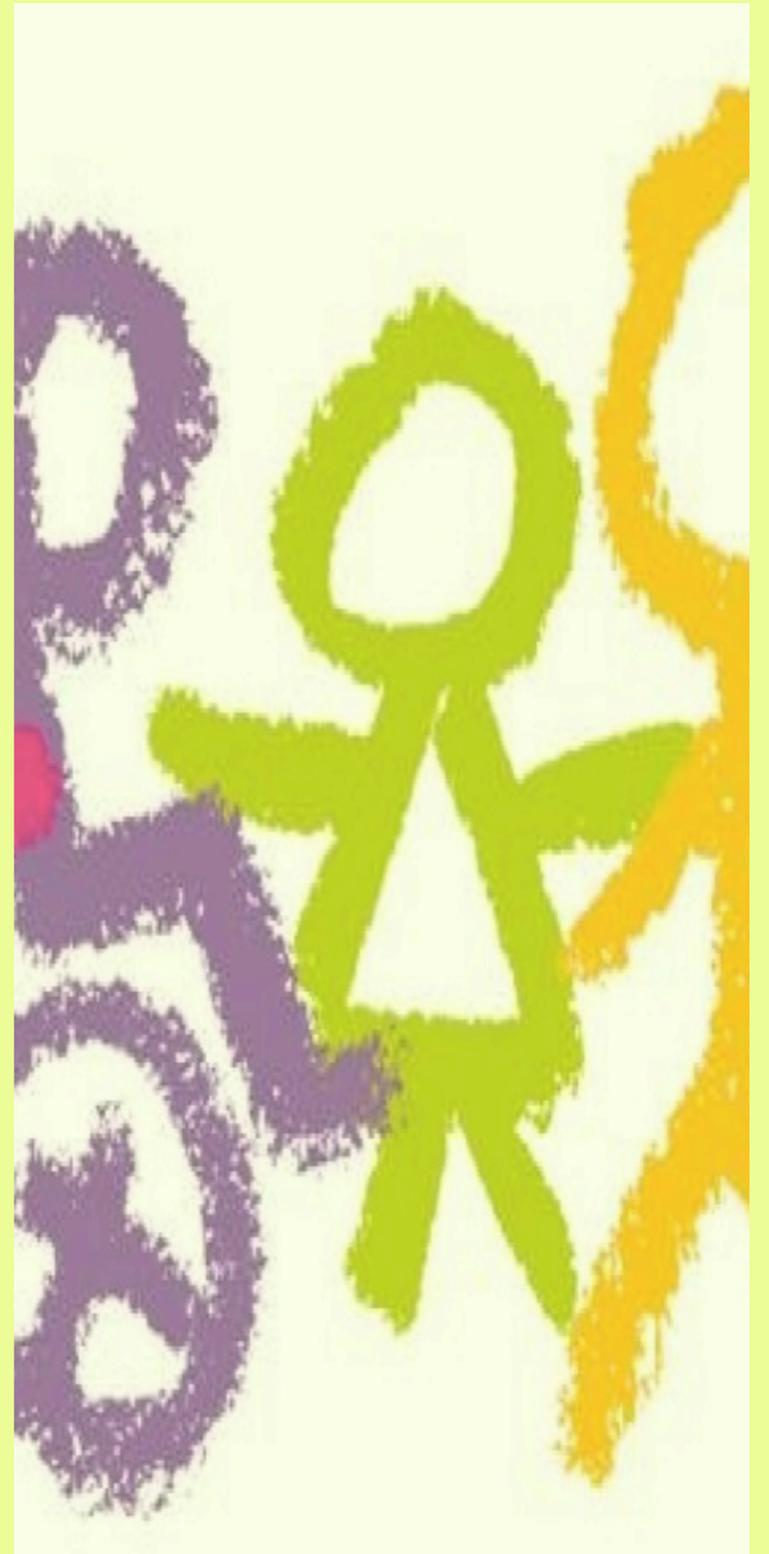


## ESEMPI..

---

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

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

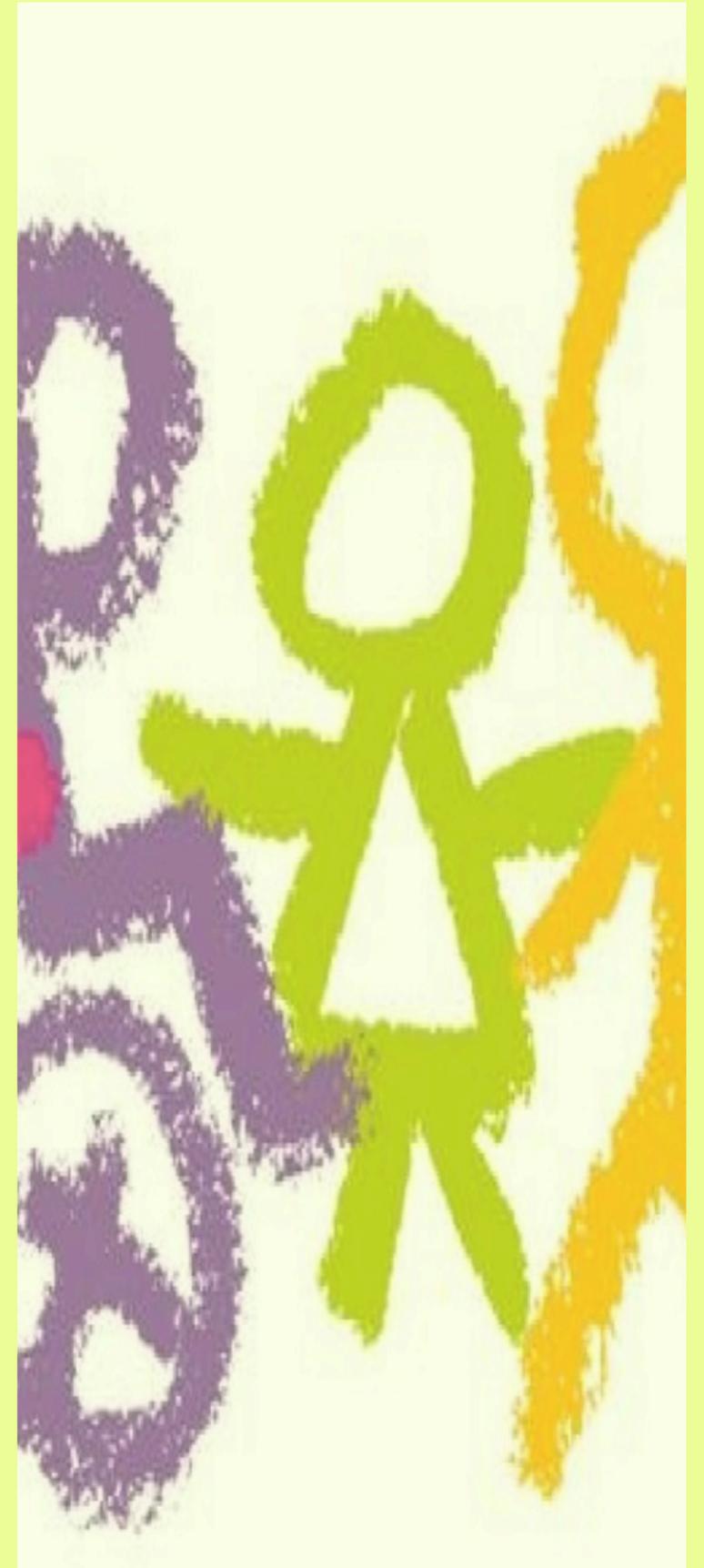


## Il «**Progetto Esistenziale di Vita**»

nasce dunque per registrare  
questi **bisogni, desideri e forme di**  
**soddisfazione,**  
in modo da codificarli e conservarli in  
**un unico documento da depositare in**  
**Comune,**  
per salvaguardare

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

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



**NON SOLO UN REGISTRO..**



## il "Progetto Esistenziale di Vita"

è un **DOCUMENTO**

redatto con il pieno coinvolgimento della persona con  
disabilità,

che contiene

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

ovvero

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

per garantire

una buona qualità della vita,

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



Perché non è scontato,

---

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

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

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

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



...come dice il Prof. Cendon

---

*«**Il Registro** rafforza un diritto fondamentale  
per garantire  
la dignità di ciascuna persona,  
ossia quello ad autodeterminarsi  
e di poter fruire di un'esistenza la più piena e  
soddisfacente possibile,  
sotto gli aspetti degli affetti e della vita quotidiana,  
del benessere e della piena realizzazione di se stessi».*



Si è qualificato il «Progetto di vita»

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



## Il Registro

rappresenta

un'espressione di garanzia della autodeterminazione della  
Persona,

ove poter custodire:

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

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

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



**CHI LO PUO' RICHIEDERE ?**



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

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

La richiesta **può essere fatta**:

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





**PROCEDURA**

---

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

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

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



Entro 60 giorni,

## l'Accompagnatore alla Procedura

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

contatterà

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

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

esplorando e raccogliendo le volontà dell'interessato, attraverso

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



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

**il documento dovrà essere concluso.**

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

-valutato positivamente dalla Commissione,

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



## DOMANDA: Perché il Comune?

Perché è la casa di tutti e perché il ruolo principale dell'Ufficio di Stato Civile è, da un lato, di integrare l'*identità* del soggetto fragile con il Progetto Esistenziale di Vita e, dall'altro, *custodire* il Documento nell'Archivio dedicato appunto ai P.E.d.V. nel tempo..

Ufficio di stato civile quindi raccoglie le istanze e le archivia. Non si parla di registrazione ma di protocollazione, che di per se crea il Registro.

L'idea è poi quella di creare una rete con la Banca-dati Nazionale dei Progetti Esistenziali di Vita



---

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

Aggiornato e Modificato

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



---

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

Ogni scelta difforme dal Progetto potrà essere:

**IMPUGNATA innanzi al Giudice Tutelare**

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



**GRAZIE PER  
L'ATTENZIONE..**

**AVV. FRANCESCA SALAMI**