

## Progetto Esistenziale di Vita (PEdV)

### *Obiettivi del PdV*

- Dare voce, nel pieno rispetto delle norme sulla privacy, ai desideri, alle aspirazioni profonde, assicurare il presidio delle abitudini di vita delle persone con gravi disabilità
- Rafforzare il diritto di autodeterminarsi degli interessati, permettendo loro di fruire di un'esistenza la più piena, fruttuosa e soddisfacente possibile: in particolare sotto il profilo degli affetti, della quotidianità, del benessere, della scuola, del lavoro, della cultura, della creatività, della residenza, del tempo libero, dello sport, e così via
- Adoperarsi per far emergere il "migliore interesse" della persona fragile, grazie anche al coinvolgimento di una pluralità di conoscenti e di esperti
- Supportare gli individui in difficoltà e le loro famiglie nella redazione del PEdV, assicurare il concreto rispetto del PEdV anche nei casi in cui la famiglia non sia / non sarà più, per le ragioni più varie, in grado di assistere quotidianamente il proprio caro

### *Valore del PEdV*

Una volta approvato e depositato il PEdV può essere attivato nei confronti di tutti gli interlocutori che si prendono cura dell'Interessato affinché anche loro tengano conto di quanto ivi indicato.

### *Terminologia*

**PROGETTO ESISTENZIALE DI VITA** - Documento che indica quali siano i desideri, le aspirazioni, le abitudini, le preferenze, le idiosincrasie, le paure, le consuetudini materiali dell'Interessato

**INTERESSATO** - Soggetto destinatario-portatore del PEdV

**RICHIEDENTE** - Soggetto che richiede-sollecita l'avvio del processo di redazione del PEdV. Può coincidere con l'Interessato stesso o può essere un'altra persona, ad esempio un familiare, l'amministratore di sostegno, il tutore, il curatore, un fiduciario, un assistente sociale, un educatore, un medico, un amico

**COMMISSIONE** - Viene nominata dal Sindaco (del Comune di Reggio Emilia) ed è composta da tre membri, con specifiche competenze legali, psico-sociali, medico-sanitarie

**ACCOMPAGNATORE DELLA PROCEDURA (DI SEGUITO ANCHE SOLO "AP")** - Soggetto che guida / supporta, incontro per incontro, l'interessato o il richiedente nella redazione formale del PEdV; è nominato dalla Commissione, viene individuato tra soggetti con specifiche competenze in ambito sociale-assistenziale.

**UFFICIO PROGETTO ESISTENZIALE DI VITA** - A Reggio Emilia è situato presso l'Ufficio di Stato Civile del Comune, in Via Toschi n. 27: qui si possono raccogliere informazioni sul processo di redazione del PEdV e qui verrà depositato, custodito e archiviato il PEdV nell'apposito Registro dei Progetti di Vita.

### *Scelta libera e gratuita*

Il processo per la redazione del PEdV è gratuito, non ci si sono spese a carico dell'Interessato e/o del Richiedente.

La scelta di redigere il PEdV è libera e autonoma, non ci sono obblighi di legge in merito.

In ogni caso tutto il processo verrà svolto tutelando la riservatezza e la privacy dell'Interessato.

Qualora il Richiedente sia persona diversa dall'Interessato e quest'ultimo manifesti la volontà di non procedere con l'iter di predisposizione del PEdV, prevarrà la volontà dell'Interessato rispetto a quella del Richiedente.

### *Perché redigere il Progetto Esistenziale di Vita?*

Il PEdV illustra quali siano i desideri, le aspirazioni e le abitudini dell'Interessato. La finalità è quella di assicurare che quanto indicato nel Progetto Esistenziale di Vita venga rispettato dalle persone chiamate in qualsiasi modo a prendersi cura - nel presente e nel futuro - dell'Interessato.

### **Chi può essere portatore di un Progetto Esistenziale di Vita?**

Affinché possa redigersi un PEdV è necessario, per quanto riguarda il Comune di Reggio Emilia, che l'interessato:

- sia residente a Reggio Emilia
- abbia compiuto sei anni
- risulti affetto da una disabilità grave ai sensi dell'art. 3, comma 3, della Legge 104/1992<sup>1</sup>, accertata con le modalità indicate nell'art. 4 della stessa legge<sup>2</sup>.

### **Dove rivolgersi a Reggio Emilia per la confezione di un PEdV?**

Per informazioni occorre recarsi presso l'Ufficio "Progetto Esistenziale di Vita", situato negli uffici di stato civile del Comune di Reggio Emilia, in Via Toschi n. 27; oppure telefonare al ..... o scrivere una e-mail al seguente indirizzo....

### **Qual è il procedimento per redigere e depositare il Progetto Esistenziale di Vita?**

- L'Interessato o il Richiedente possono recarsi personalmente presso l'Ufficio "Progetto di Vita" oppure telefonare al ..... o scrivere una e-mail all'indirizzo ....., chiedendo l'avvio della procedura
- L'impiegato comunale dell'Ufficio "Progetto Esistenziale di Vita" controlla che sussistano i requisiti su indicati, richiedendo in particolare le seguenti informazioni e raccogliendo copia dei seguenti documenti:
  - dati dell'Interessato e/o del Richiedente, se persona diversa dall'Interessato, da contattare per le successive comunicazioni (Allegato 1)
  - indicazione del luogo in cui l'Interessato e/o il Richiedente preferiscono che venga organizzato il primo incontro
  - carta d'identità dell'Interessato
  - certificato di residenza dell'Interessato
  - atto di nascita dell'Interessato al fine di verificare l'eventuale annotazione della presenza di un Amministratore di Sostegno, Curatore o Tutore
  - certificazione ai sensi dell'art. 4 della Legge 104/1992
  - modulo privacy da far sottoscrivere all'Interessato e/o al Richiedente (allegato 2)
- L'impiegato comunale dell'Ufficio "Progetto Esistenziale di Vita" esamina i documenti di cui al punto precedente e, laddove non ravvisi mancanze o incongruenze rispetto ai requisiti di accesso alla procedura, li trasmette alla Commissione. Al fine di tutelare la riservatezza dei dati inviati, i documenti verranno inviati esclusivamente dall'indirizzo PEC dell'Ufficio Comunale all'indirizzo PEC della Commissione.
- La Commissione, una volta ricevuti i detti documenti ed accertata la sussistenza dei requisiti soggettivi di accesso alla procedura, , entro 7 giorni dalla ricezione della citata documentazione, individua l'Accompagnatore della Procedura che parteciperà al primo incontro con l'Interessato e/o il Richiedente<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Art. 3, comma 3 Legge 104/1992: Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

<sup>2</sup> Art. 4 Legge 104/1992: Gli accertamenti relativi alla minorazione, alle difficoltà, alla necessità dell'intervento assistenziale permanente e alla capacità complessiva individuale residua, di cui all'articolo 3, sono effettuati dalle unità sanitarie locali mediante le commissioni mediche di cui all'articolo 1 della legge 15 ottobre 1990, n. 295, che sono integrate da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare, in servizio presso le unità sanitarie locali.

<sup>3</sup> L'Accompagnatore della Procedura viene scelto da un elenco di soggetti con specifiche competenze in ambito sociale-assistenziale, formate ad hoc dalla Commissione sul Progetto Esistenziale di Vita. L'AP individuato dalla Commissione per partecipare al primo incontro, potrà poi essere sostituito qualora dal colloquio con l'Interessato emergano esigenze

L'Accompagnatore della Procedura entro sette giorni dalla propria individuazione, provvede a prendere contatti con l'Interessato e/o il Richiedente per organizzare il primo incontro.

Se figura nominato ed è già in carica un Amministratore di Sostegno o un Tutore o un Curatore, la Commissione comunica loro l'avvio della procedura di redazione del PdV, anticipando che verranno contattati dall'Accompagnatore della Procedura

Se l'interessato è un adulto già preso in carico presso i Servizi Sociali, l'AP dovrà acquisire una copia del c.d. "progetto UVH", ossia del progetto individuale redatto dall'Unità Valutazione Handicap. I soggetti coinvolti possono portare tale documento in occasione delle riunioni o autorizzare, per iscritto, la Commissione a chiederne copia direttamente all'UVH (allegato 3).

Qualora l'interessato sia invece un minore, la Commissione dovrà acquisire una copia del Progetto Educativo Personalizzato (c.d. PEI). Anche in questo caso, i soggetti coinvolti possono portare tale documento in occasione delle riunioni o autorizzare, per iscritto, la Commissione a chiederne copia direttamente al Servizio di Neuropsichiatria Infantile.

- In occasione del primo incontro, l'AP raccoglierà una serie di informazioni differenti a seconda che l'Interessato coincida o meno con il Richiedente. In tale occasione, l'AP risponde ad eventuali quesiti, dubbi o richieste di chiarimento sul processo di redazione del PEdV; illustra perchè è nato il Registro del PEdV, qual è il suo significato profondo e quali sono i suoi obiettivi; spiega quali saranno i passaggi per giungere al deposito del PEdV presso l'Ufficio di Stato Civile del Comune, chi sono i soggetti coinvolti e quali sono le forme di tutela per garantire la redazione di un PEdV nel migliore interesse della persona debole. Sarà cura dell'AP fissare i successivi incontri con tutti i soggetti interessati a partecipare (quali a titolo esemplificativo quelli indicati nell'allegato 4).

- A seguito di quanto emerso in occasione del primo incontro con l'Interessato, la Commissione provvede a confermare o ad individuare un nuovo Accompagnatore della Procedura, che assisterà, sosterrà e aiuterà l'Interessato e/o il Richiedente e la famiglia nella stesura del Progetto Esistenziale di Vita, secondo il format di cui allegato 5.

In tale occasione anche l'Interessato può nominare un proprio referente di fiducia che parteciperà ai vari incontri organizzati dall'AP.

- Il PEdV deve essere messo a punto entro 90 giorni dalla data del primo incontro. L'AP può chiedere una proroga del termine motivando le ragioni di tale richiesta.

- L'AP è autonomo nell'organizzazione dei propri incontri con l'Interessato, con il Richiedente e con tutti i soggetti coinvolti. Ad ogni incontro l'AP redige un verbale che illustra quanto emerso durante le sedute; i verbali vengono sottoscritti dall'AP e possono essere redatti tramite la registrazione degli incontri, qualora previamente autorizzata dai soggetti coinvolti (Allegato 6)...

- Una volta redatto, l'AP invia la bozza del PEdV all'Interessato ed una volta condiviso il contenuto, lo inoltra alla Commissione unitamente ai verbali degli incontri tenuti.

- La Commissione, entro 7 giorni dal ricevimento dei verbali e della bozza del PEdV, fissa entro gli ulteriori 15 giorni la data per la presentazione del PEdV, convocando l'Interessato e/o Richiedente, i genitori, l'Amministratore di Sostegno o il Tutore o il Curatore ove nominati, ed i soggetti che dovranno sottoscrivere il PEdV, come di seguito specificato.

A tale incontro sarà presente anche l'AP e l'eventuale referente di fiducia nominato dall'Interessato che hanno seguito il processo.

- Durante tale incontro, la Commissione chiede eventuali chiarimenti o approfondimenti e, se ritiene che quanto scritto nel PEdV sia coerente con i verbali degli incontri ricevuti dall'AP, sottoscrive il PEdV.

Resta inteso che la Commissione verificherà che il PEdV non preveda aspetti che possono ledere i diritti fondamentali della persona, quali il diritto alla salute. Ciò contrasterebbe con la finalità del PEdV stesso di perseguire il miglior interesse della persona fragile.

---

in tal senso. In occasione del primo incontro con l'Interessato, gli verrà infatti chiesto se preferisce relazionarsi con un AP di sesso maschile o femminile. Ciò al fine di creare le condizioni migliori per permettere all'Interessato di esprimersi liberamente anche riguardo a temi strettamente personali.

Qualora la Commissione ritenga utile o necessario sentire personalmente soggetti non presenti, fissa un nuovo termine non superiore a 30 giorni per gli approfondimenti del caso; dopodiché verrà comunicata una nuova data per l'incontro finale.

- Il PEdV deve essere sottoscritto dall'Interessato, ove possibile, e da almeno altri 2 soggetti. Se oltre all'Interessato le ulteriori due sottoscrizioni sono dei due genitori, il PEdV deve essere sottoscritto anche da un ulteriore soggetto. Il PEdV viene in ultimo sottoscritto anche dalla Commissione e dall'AP.

Alla luce dei diversi temi trattati e per ragioni di riservatezza, l'Interessato può chiedere che alcune parti del PEdV vengano "secretate" e sottoscritte solo dall'Interessato stesso, dalla Commissione e dall'AP ed eventualmente da un altro soggetto di sua fiducia e a sua discrezionale scelta.

- Il PEdV viene redatto in più copie: un originale, più una copia per la Commissione ed ulteriori copie per ciascun sottoscrittore<sup>4</sup>. Entro 3 giorni dalla sottoscrizione del PEdV, la Commissione, anche tramite un proprio incaricato, provvederà al deposito dell'originale del PEdV presso l'Ufficio "Progetti di Vita" del Comune di Reggio Emilia, che provvederà al protocollare il PEdV, inserendolo nell'apposito Registro.

Su richiesta della Commissione, l'Ufficio "Progetti Esistenziale di Vita" provvede inoltre ad apporre sulle altre copie sottoscritte del PdV, il relativo numero di protocollo e l'attestazione di conformità all'originale depositata. Successivamente, la Commissione archivia la propria copia conforme del PEdV e consegna ai sottoscrittori le rispettive copie conformi protocollate dall'Ufficio "Progetti Esistenziale di Vita".

A seguito della preventiva autorizzazione da parte del Beneficiario o da chi lo rappresenta, sarà cura della Commissione inviare una copia del PdV anche all'UVH o al Servizio di Neuropsichiatria Infantile.

- Sarà cura della Commissione convocare l'Interessato, il Richiedente, i soggetti sottoscrittori del PEdV, ogni 3 anni dal deposito, al fine di verificare la necessità di eventuali aggiornamenti o modifiche al PEdV. Resta salva la possibilità di presentare richiesta di modifica da parte dell'Interessato, del Richiedente o di chiunque altro ne ravvisi la necessità.

- Sarà cura della Commissione tenere un archivio di ciascun iter avviato, compresi quelli eventualmente non conclusi.

### **Quali sono i compiti dell'impiegato comunale dell' Ufficio "Progetto Esistenziale di Vita"?**

- Fornire informazioni sul Progetto di Vita, sottolineando come si tratta di una scelta gratuita e libera

- Raccogliere le seguenti informazioni e la seguente documentazione:

- dati dell'Interessato e/o del Richiedente, se persona diversa dall'Interessato, da contattare per le successive comunicazioni (Allegato 1)
- indicazione del luogo in cui l'Interessato e/o il Richiedente preferiscono che venga organizzato il primo incontro
- carta d'identità dell'Interessato
- certificato di residenza dell'Interessato
- atto di nascita dell'Interessato al fine di verificare l'eventuale annotazione della presenza di un Amministratore di Sostegno, Curatore o Tutore
- certificazione ai sensi dell'art. 4 della Legge 104/1992
- modulo privacy da far sottoscrivere all'Interessato e/o al Richiedente (allegato 2)

- Esaminare la completezza dei documenti raccolti e la presenza dei requisiti di accessibilità alla procedura

- Inviare alla Commissione, tramite PEC, la documentazione raccolta

### **Quali sono i compiti della Commissione?**

- Verificare i requisiti di accessibilità alla procedura alla luce della documentazione raccolta dall'impiegato comunale dell'Ufficio "Progetto di Vita"

- Individuare l'AP che seguirà il processo di redazione del PEdV che sarà confermato o sostituito a seguito dell'incontro con l'Interessato, per le ragioni esposte .

-

---

<sup>4</sup> Resta inteso che qualora l'Interessato abbia richiesto di secretare una parte del PEdV, questa sarà trasmessa ai soli soggetti sottoscrittori come sopra indicato.

- Formare le persone che possono essere nominate quali AP
- Verificare la coerenza tra i verbali di incontro redatti dall'AP ed il PEdV predisposto
- Convocare l'incontro finale di verifica del rispetto dell'iter per la redazione del PEdV e, qualora necessario, fissare un nuovo incontro per poter svolgere gli approfondimenti che ritiene opportuni
- In caso di verifiche positive, sottoscrivere il Progetto Esistenziale di Vita e provvedere al deposito dell'originale presso l'Ufficio di Stato Civile del Comune di Reggio Emilia, richiedendo altresì l'attestazione della conformità delle altre copie redatte per ciascun sottoscrittore e per la Commissione stessa, garantendo la riservatezza delle parti che l'Interessato ha eventuale richiesto di "secretare"
- Inviare una copia del PdV all'UVH o al Servizio di Neuropsichiatria Infantile
- Tenere un registro dei procedimenti avviati e conclusi e avviati, compresi quelli non conclusi
- Convocare l'Interessato, il Richiedente ed i soggetti sottoscrittori del PEdV, ogni tre anni dal deposito, al fine di verificare la necessità di eventuali aggiornamenti o modifiche al PdV
- Tenere, qualora necessario, i rapporti con il Tribunale e con il Giudice Tutelare

### **Quali sono i compiti dell'AP?**

- Assistere, ascoltare, collaborare e aiutare l'Interessato e/o il Richiedente e la famiglia nella predisposizione e nella scrittura del PEdV
- Organizzare gli incontri con tutti i soggetti che possono collaborare alla stesura del PEdV
- Redigere un verbale per ogni incontro che deve essere sottoscritto dallo stesso AP - Inviare alla Commissione i verbali e la bozza del PEdV predisposto e già condiviso con l'Interessato entro 90 giorni dal primo incontro
- Chiedere, qualora necessario, una proroga per la redazione del PEdV, motivandone le ragioni
- Partecipare all'incontro finale avanti la Commissione per relazionare in merito all'iter svolto e sottoscrivere il PEdV
- Assistere la famiglia, qualora lo richieda, anche durante la fase di attuazione del PEdV

### **Quali sono i compiti dell'Ufficio dello Stato Civile del Comune di Reggio Emilia?**

- Ricevere dalla Commissione, o da un proprio incarico, l'originale del PEdV
- Protocollare nell'Archivio Generale del Comune di Reggio Emilia il PEdV presso l'apposito Registro
- Rilasciare, su richiesta della Commissione, le copie conformi protocollate
- Custodire il PEdV
- Consegnare il PEdV esclusivamente ai soggetti autorizzati a prenderne visione (ossia l'Interessato e i sottoscrittori, oltre ai soggetti legittimati per legge).

### **Il Progetto Esistenziale di Vita è modificabile?**

Sì, il PEdV può essere modificato in ogni momento seguendo il medesimo processo utilizzato per la sua redazione

E' comunque prevista una revisione periodica ogni tre anni dal deposito tramite la Commissione che convocherà l'Interessato, il Richiedente, i soggetti sottoscrittori del PEdV.

Chiunque ritiene che le volontà o l'interesse della persona debole non sia rispettata, può chiedere alla Commissione la revisione del PEdV, anche qualora non sia stato coinvolto nella processo iniziale.

### **Chi sono i soggetti che garantiscono che il PEdV venga effettivamente rispettato?**

I sottoscrittori, anche tramite l'ausilio dell'AP, l'Amministratore di Sostegno o il Tutore o il Curatore, ove presenti.

Inoltre il Giudice Tutelare, su segnalazione di chiunque vi abbia interesse, può essere coinvolto per la nomina di un Amministratore di Sostegno, qualora assente, o per la sostituzione di questo, qualora non rispetti il Progetto Esistenziale di Vita, senza motivo.

\* \* \*

### **Allegato 4 - Elenco dei soggetti coinvolti nella redazione del Progetto Esistenziale di Vita**

- Interessato e/o Richiedente (obbligatorio)
- Genitori
- coniuge, convivente

- altri familiari
- amministratore di sostegno o tutore o curatore (invito obbligatorio)
- insegnante di sostegno
- referenti delle attività extra-scolastiche (es. maestro di nuoto, cavallo, musica etc.)
- psicologo/psichiatra
- amici
- assistenti domiciliari (es. badante, baby sitter etc.)
- chiunque possa “far luce” sui desideri del beneficiario

**Allegato 5 - Format del progetto di Vita**

**PROGETTO ESISTENZIALE DI VITA DI ...**

- Parte I – Anagrafica dell’Interessato**
- Parte II – Contenuto del Progetto di Vita**
- Parte III – Sottoscrizioni**

**Parte I – Anagrafica dell’Interessato**

**Nome-Cognome-residenza-CF-contatti**

**Parte II – Contenuto del Progetto di Vita**

Al fine di redigere un PdV personalizzato, è necessario che dalle interviste ai vari soggetti coinvolti vengano affrontati i temi indicati nella colonna A, declinati in ciascun ambito di interesse di cui alla colonna B.

**A) TEMI**

Interessi  
 Desideri e aspettative  
 Paure  
 Abitudini

**B) AMBITI**

Casa – Luogo di residenza  
 Lavoro – Eduzione  
 Tempo libero  
 Relazione sociali – affettive  
 Esigenze spirituali

Il Progetto di Vita non può essere più lungo di 4 pagine, deve essere scritto con carattere Book Antiqua 12 e deve contenere un numero di parole non inferiori a 6.000 e non superiori a 10.000.

**Parte III – Sottoscrizioni**

**Luogo e Data**

**Sottoscrizione Interessato**  
**Sottoscrizione degli altri soggetti**  
 I sottoscrittori si impegnano a dare esecuzione e attuazione al PdV.

**Sottoscrizione della Commissione**