



Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale

Personalità Giuridica riconosciuta con D.P.R. 1542/64
Iscr. Reg. Naz. delle Ass. di Prom. Sociale al n. 95/04

Sede legale: Via Casilina, 3/T - 00182 Roma
Codice Fiscale 80035790585 Partita Iva 05812451002
C/C Postale n. 75392001

Aspetti innovativi del testo di legge

In questi mesi si sta parlando molto, in Italia, del c.d. “Dopo di Noi”, ossia del momento in cui vengono meno i familiari (quasi sempre genitori) che fino ad allora si erano presi cura di una determinata persona con disabilità grave, soprattutto intellettiva e/o relazionale, determinando l’urgente necessità di dover individuare subito chi possa prendere in carico tale persona e soprattutto dove farla vivere, specie se impossibilitata a permanere nella propria casa di abitazione.

E’ questo un tema che oggi è finalmente all’attenzione dei mass-media e della società in generale, ma che viene vissuto con drammaticità dalle famiglie delle persone con disabilità da decenni. Infatti, già nel lontano 1984 alcune famiglie dell’Anffas (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con disabilità Intellettiva e/o relazionale) iniziarono a pensare a cosa sarebbe successo dopo di loro, ossia a chi avrebbe assistito e supportato il loro figliolo con disabilità, dando origine alla Fondazione Nazionale “Dopo di Noi”, da cui poi, negli anni, è stato mutato il termine, anche in vari atti istituzionali.

Però in tutti questi anni l’espressione “dopo di Noi” ha quasi sempre evocato solo la necessità di avere strutture residenziali in cui ricoverare le persone con disabilità al momento della perdita dei propri familiari, concentrando l’attenzione di tutti esclusivamente nella realizzazione di quante più strutture possibili, semmai con quanta maggior capienza possibile per ciascuna (visto che tuttora, in vari luoghi d’Italia, ci sono residenze formate addirittura da 2/3 moduli da 20 posti letto ciascuno).

Oggi, però, con la Legge n. 112/2016 si sta dando vita ad un nuovo modo di intendere il “dopo di Noi”, partendo dal riconoscimento che le persone con disabilità non possono dall’oggi al domani essere “deportate” in una struttura, a volte anche lontana centinaia di chilometri dal tessuto sociale dove hanno vissuto, e veder spezzato tutto il loro percorso di vita fin a quel momento costruito. Per la prima volta, specie sulla forte spinta di Anffas Onlus che ha partecipato ai lavori parlamentari (con audizioni, documenti, proposte emendative, tavole rotonde), si inizia a pensare alla persona con disabilità non solo come destinatario passivo di un’attività di mera assistenza da erogargli in una struttura, ma al suo essere Persona, che, come tutti gli altri, ha diritto a non veder “spezzato il filo” della sua vita (sol perché i genitori non possono più supportarlo) ed a ritrovarsi a vivere con persone che non hai mai visto in un luogo da lui non scelto, semmai non consono alle proprie aspettative ed al proprio percorso di vita, solo perché l’unico ad assicurargli un posto letto. Tutto ciò in attuazione di quanto previsto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del 2006 e ratificata dal nostro Stato nel 2009.

Infatti, nella legge, si prevede, sì, un apposito Fondo statale che finanzia misure per il “dopo di noi”, ma che queste misure siano volte a far rimanere, laddove possibile e con i giusti supporti e sostegni, la persona con disabilità nella sua originaria casa familiare o, quand’anche ciò non fosse possibile, che, attraverso queste, le persone con disabilità possano vivere in luoghi che



Riconosciuta da
S.A.I.?
(Servizio Accoglienza e Informazione)
sai@anffas.net



Tel. 06/3611524 – 06/3212391 – Fax 06/3212383
Sito Internet: www.anffas.net - e-mail: nazionale@anffas.net

riproducano le condizioni di vita familiare ed evitino la spersonalizzazione propria delle strutture con più ampia ricettività (di 20-30 persone). Ma soprattutto si prevede che gli interventi per il “dopo di noi” siano pensati già “durante noi”, ossia attuando, per esempio, percorsi di acquisizione di autonomie delle persone con disabilità e progettando, per tempo, quale possa essere la migliore soluzione perché le autonomie ed i percorsi individuali costruiti nel tempo non si arrestino al momento del venir meno dei genitori, secondo un chiaro progetto individuale di vita e non riducendo il tutto alla mera predisposizione di un posto – letto per la persona con disabilità, seppur nella più lussuosa residenza.

Quindi, la recente legge 22 giugno 2016 n. 112, recante “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”, pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 146 del 24 giugno 2016, introduce un innovativo approccio rispetto al tema del “durante noi” e “dopo di noi”.

I principi cardine a cui la stessa legge è fortemente ancorata sono i riferimenti agli articoli 2, 3, 30, 32 e 38 della Costituzione italiana, nonché agli articoli 3 e 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità.

In particolare, l’art. 19 della Convenzione impegna lo Stato italiano a garantire che ogni cittadino con disabilità possa scegliere dove vivere, con chi vivere e come vivere, sempre partendo dalla predisposizione/aggiornamento del proprio progetto globale di vita redatto ai sensi e per gli effetti dell’articolo 14 della legge 8 novembre 2000 n. 328.

Come detto, La legge prevede la costituzione di un Fondo statale da ripartire tra le varie Regioni per sostenere misure in favore di persone con una disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento, che perderanno o hanno già perso il sostegno dei loro familiari. Infatti, saranno finanziate misure adottate

da:

regioni, enti locali, enti del terzo settore, nonché altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell’assistenza alle persone con disabilità e le famiglie associate tra loro per:

- 1) attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare;
- 2) realizzare interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza, sempre che non possa assicurare per tale periodo la permanenza a casa;
- 3) realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave interessate dal disegno di legge e volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing, che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;
- 4) sviluppare programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior

livello di autonomia possibile delle persone con disabilità grave, specie nel “durante noi” in vista del “dopo di noi”.

La legge n. 112/2016 fornisce le principali prescrizioni sul punto, stabilendo che vadano prioritariamente privilegiati i percorsi di de-istituzionalizzazione nonché l’attivazione ed il sostegno di singole unità di offerta abitativa che riproducano il più possibile l’ambiente familiare. Ma, poi, saranno i successivi decreti attuativi, ancora in fase di predisposizione da parte dei ministeri competenti, a dover individuare i criteri con cui le Regioni dovranno attivare le azioni concrete per realizzare tutto ciò, utilizzando anche le risorse previste in un fondo creato ad hoc dalla legge, e stabilendo nel contempo i criteri con cui gli Enti Locali o i Piani di Zona dovranno attenersi per l’avvio e la gestione di strutture che garantiscano il perseguimento dei fini sopra citati.

Come sopra detto, la legge istituisce un Fondo Nazionale per il sostegno delle misure previste dalla stessa, che si ritiene integrativo e non sostitutivo delle risorse che le Regioni o gli Enti Locali, pubblici o privati, devono comunque istituzionalmente continuare a mettere a disposizione per assicurare, in via generale il tradizionale “dopo di noi” (restando salve le previsioni per soluzioni residenziali quali RSA, RSD, ecc..), nonché di quelle risorse che, in aggiunta, i predetti enti possono rendere disponibili localmente per gli specifici fini della legge. La dotazione del Fondo Nazionale per l’attivazione di tali misure sarà è stata fissata in 90 milioni di euro per il 2016, 38,3 milioni di euro per il 2017 e 56,1 milioni di euro per ogni anno, a decorrere dal 2018.

Al tempo stesso, la legge prevede anche alcune agevolazioni di tipo fiscale e tributario con particolare riferimento all’istituto del trust, delle polizze assicurative, dei vincoli di destinazione ai sensi dell’art. 2645 ter c.c. e dei fondi speciali costituiti a seguito di accordo fiduciario specie con Onlus che operano prioritariamente nella beneficenza per sostenere in via indiretta le misure di cui sopra.

Pertanto, i percorsi dell’abitare in autonomia nel “Durante noi” e “Dopo di noi” devono essere ripensati e riprogettati per renderli coerenti alle suddette previsioni normative, ma, allo stesso tempo, devono anche andare oltre la specifica platea dei destinatari garantita dalla legge stessa, prevedendo anche per le altre persone con disabilità analoghi interventi alternativi a quanto l’attuale rete integrata dei servizi consente di attuare.

Il tutto impone di sperimentare progetti innovativi, che garantiscano sostenibilità e continuità nel tempo, ma che, come detto, allo stesso tempo, garantiscano la migliore qualità di vita possibile dei soggetti destinatari in coerenza con i paradigmi sopra richiamati.

Di seguito, alcuni esempi di iniziative di de-istituzionalizzazione già attuate con successo o in corso di attuazione nella rete dei servizi Anffas rispondenti al modello innovativo della convivenza in appartamento o delle micro-comunità e case famiglia:

- convivenza assistita in un appartamento di civile abitazione, partendo dall’utilizzo dell’immobile di famiglia di una delle persone con disabilità che lo mette a disposizione per la vita insieme ad altri, con disabilità e non;
- locazione un appartamento attraverso l’utilizzo di rendite
- acquisto/locazione di immobili attraverso la gestione di patrimoni costituiti in trust, lasciti, ecc.

In particolare, il modello di convivenza in appartamenti comuni inseriti all'interno del contesto abitativo del paese o della città non prevede uno standard definito relativo al numero di persone che possono risiedervi. Tuttavia assumendo come riferimento il modello di casa familiare citato dalla legge 112, appare ragionevole ipotizzare che la convivenza in appartamento possa funzionare con un numero di persone variabile tra 3 e 6, senza escludere la possibilità di scelte diverse (ad esempio per persone legate sentimentalmente che volessero convivere in 2).

Tali modelli costituirebbero a tutti gli effetti una risposta de-istituzionalizzante ulteriore rispetto alle molte opportunità di de istituzionalizzazione già oggi avviate all'interno del circuito Anffas mediante la realizzazione di piccole comunità da 8-10 persone che pur costituendo un'alternativa valida ed efficace agli istituti ed alle strutture con dimensionamenti oltre i 20,30,40 posti letto, ricadono comunque all'interno della concezione normativa e organizzativa del servizio residenziale più che non della con-vivenza in appartamento.

In questo modo la legge sul dopo di noi potrebbe sostenere e alimentare il passaggio dalla logica del servizio residenziale al sostegno alla convivenza riposizionando concettualmente il sostegno dalla logica del servizio speciale standardizzato alla logica del sostegno abitativo personalizzato

La priorità di ingresso in tali nuove strutture dovrebbe essere garantita a persone già inserite in strutture di tipo istituzionalizzante, sia per dimensioni che per tipologia, come previsto dal programma di azione biennale per l'attuazione della convenzione ONU adottato con Dpr 4 ottobre 2013, nonché dalla legge sopra citata. Tali percorsi devono essere attivati nel "durante noi", attraverso idonee strutture e supporti volti a preparare le persone con disabilità e le loro famiglie in un percorso di autonomia e di distacco progressivo dalla famiglia, promuovendo l'emancipazione delle persone adulte con disabilità dai familiari prima del venire meno delle capacità di cura, di assistenza e di supporto dei genitori, quando questi sono ancora in grado di co-progettare il percorso di vita dei figli, insieme a loro ed alle realtà che oggi li sostengono ("Durante Noi per il "Dopo di Noi", considerando anche l'eventuale apporto di risorse che possono movimentare più puntuali interventi oggi di tipo istituzionale (c.d. welfare generativo).

I progetti realizzati sulla base di tali assunti sono concepiti come sostegno alternativo ai servizi residenziali in risposta ai differenti bisogni ed alle diverse aspirazioni personali e di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari; tali opportunità rispondono a domande e bisogni anche differenti, tutti individuabili, come sopra detto, attraverso il progetto individuale di ciascuno (ai sensi dell'articolo 14 Legge 8 novembre 2000, n. 328), rilevando in particolare:

- il bisogno delle persone con disabilità che frequentano i servizi diurni di emanciparsi dai genitori, partendo dai desideri e dalle aspettative delle stesse, tenendo conto anche del reale contesto sociale e familiare in cui sono collocate;
- il bisogno delle persone con disabilità inserite in servizi residenziali di emanciparsi dalla vita della comunità-alloggio (percorso di de-istituzionalizzazione);
- il bisogno di sostegno residenziale da parte di genitori anziani con figli con disabilità impegnati a progettare soluzioni per il DOPO di NOI, mantenendo unito il proprio nucleo familiare;
- il bisogno di nuove unità di offerta, anche di tipo privato o misto, tenendo conto della saturazione dell'attuale sistema di accoglienza e connesse liste di attesa, spesso comportanti soluzioni non idonee e di tipo emergenziale e di assoluto ripiego.

ANFFAS, attraverso uno specifico progetto di ricerca ha provveduto a rilevare su un campione significativo e sull'intero territorio nazionale, quali siano le effettive istanze e connesse criticità, che i genitori e familiari (in primis, fratelli e sorelle) portano rispetto al tema del "dopo di noi". Da tale rilevazione è emerso in particolare che:

- 1) i genitori tendono a privilegiare la permanenza con loro, presso l'originaria abitazione familiare, dei propri figli con disabilità, anche complessa, ritenendo spesso non confacenti alle loro aspettative le soluzioni attualmente proposte dalla rete dei servizi.
- 2) I fratelli e le sorelle, di contro, segnalano di non essere adeguatamente coinvolti dai genitori, per tempo, nelle scelte relative al "dopo di noi", spesso trovandosi, poi, a dover gestire in emergenza sia la condizione anziana dei genitori che del fratello/sorella con disabilità.
- 3) le persone con disabilità raramente vengono concretamente coinvolte nella possibilità di indicare quali siano i loro desideri ed aspettative, di dove, come e con chi vivere essendo sempre più spesso i servizi pubblici a ciò deputati a determinare il loro ingresso in una struttura senza tenere in alcuna considerazione come ciò incida sulla qualità di vita delle stesse.

Gli spunti ricavati dalla ricerca hanno, pertanto, sostenuto e stanno attualmente sostenendo molti processi di innovazione sociale all'interno del circuito associativo ANFFAS, tra cui, la considerazione che il "dopo di noi" non può oggi che essere adeguatamente progettato nel "durante noi" e che non può prescindere da tutto quanto fin qui detto.

In tale ottica è bene sottolineare l'importanza della dimensione comunitaria nella realizzazione di tali nuovi servizi e strutture: l'intervento non è più solo costruito sulla persona con disabilità ed in base al suo progetto individuale (ora richiesto anche dalla Legge n. 112/2016), ma sulla comunità d'appartenenza. In questo modo gli educatori diventano mediatori delle relazioni comunitarie lavorando sull'intero contesto sociale, anche con funzioni di advocacy.

ANFFAS, FONDAZIONE "DOPO DI NOI", FAMIGLIE ED ISTITUZIONI PER UN WELFARE GENERATIVO

Tale nuovo approccio si colloca perfettamente in una logica di c.d. welfare generativo, poiché (come già fatto vissuto da vari enti afferenti), vede soggetti privati, come terzo settore e famiglie, assumere insieme un ruolo di attivatori e coprotagonisti della trasformazione dei servizi e dei sostegni, in favore delle persone con disabilità, moltiplicando quindi le risposte di un territorio e massimizzando le risorse anche economiche utilizzate delle Istituzioni per rispondere ai bisogni del "durante noi / dopo di noi" (per esempio attraverso un budget o servizi territoriali pubblici da mettere a disposizione ed a sostegno del vivere presso l'abitazione dove si è sempre vissuto - vincolata in trust o altro meccanismo giuridico- e mantenendo quindi, il bagaglio di autonomie costruite, per es., all'interno del quartiere, ecc..).

Così le famiglie cominciano ad agire sia come promotrici della nascita di nuovi servizi, sia come investitori specifici perché mettono a disposizione della comunità patrimoni e beni immobili in un'ottica di condivisione e di solidarietà familiare e soprattutto non sono più costrette ad agire in

emergenza spesso all'affannosa ricerca semplicemente di un posto letto, presso cui "collocare" il proprio congiunto con disabilità.

Tali progetti vengono avviati contando su diversi elementi contingenti che li rendono possibili:

- l'interesse dei conviventi, persone con disabilità intellettiva, a modificare il loro progetto di vita ed a renderlo non standardizzato, ma consono alle loro effettive esigenze ;
- la disponibilità di un appartamento o di altre risorse attraverso un appropriato meccanismo giuridico di protezione e vincolo di destinazione, che integrino o qualifichino le misure di intervento pubblico;
- la disponibilità di risorse economiche adeguate (pubbliche, private, solidaristiche, ecc..) ed idonee a garantire la sostenibilità gestionale della soluzione abitativa prescelta;
- la disponibilità di un amministratore di sostegno (o altre figura di protezione giuridica) ad assumere degli assistenti familiari in capo ad una delle persone con disabilità e, comunque a gestire tutti gli ambiti più prettamente assistenziali, oltre a svolgere il ruolo di "guardiano" della gestione economico- patrimoniale;
- **la disponibilità di Anffas Onlus, anche attraverso la propria Fondazione Nazionale, a farsi garante del rispetto delle volontà e dei vincoli espressi dai disponenti, nonché di coordinare e governare il complessivo intervento in riferimento al progetto individualizzato di ogni singola persona con disabilità che convive nell'appartamento, facendosi a propria volta carico anche** in termini solidaristici, di reperire ulteriori risorse atte a garantire tali soluzioni anche a coloro che non si trovassero per motivi economici in condizione di sostenere, totalmente o parzialmente, la propria quota parte dei relativi costi.

Numerosi sono gli esempi pratici di esperienze dell'abitare in autonomia e di vita indipendente per il durante e dopo di noi, che, grazie ad un'esperienza pluriennale, vengono portati avanti, con successo, da varie strutture associative Anffas, tra cui:

- Il progetto della Cooperativa Sociale "Come Noi" di Mortara e Lomellina, denominato "A Casa Mia" ed attivo dal 2013, che si rivolge sia a persone con disabilità intellettiva sia a persone con disabilità motoria. Attualmente all'interno del progetto a Casa Mia sono attivi 5 differenti percorsi di vita in appartamento: 3 convivenze in appartamento di persone con disabilità intellettiva e 2 percorsi di persone con disabilità motoria che vivono da soli con i necessari supporti di assistenza personale; Al momento, la Cooperativa, gestisce n. 5 progetti di convivenza assistita.
- Il progetto "Abitare possibile" della Cooperativa Sociale Trieste Integrazione, avviato dal 2014, con tre appartamenti di convivenza assistita che ospitano da 2 a 4 persone con disabilità (di cui tre posti fissi e un posto di sollievo e/o emergenza);
- l'esperienza di due case famiglia per il "dopo di noi" di Anffas Onlus Ragusa;
- il progetto "Casa Arcipelago" di Anffas Nord Milano di Cinisello Balsamo, con cui si sono attivati mini appartamenti per preparare (come "palestra di vita") le persone con disabilità



(in un periodo di 12-18 mesi) alla vita indipendente, da svolgere poi in altra soluzione abitativa più flessibile e snella.

Numerosissimi sono gli analoghi progetti in corso di realizzazione o di avvio su tutto il territorio nazionale, oltre ad un centinaio di case - famiglia già accreditate con gli Enti Pubblici (con una media di 8/10 persone per struttura più due posti di sollievo).

LA LEGGE 112/2016 E L'UTILIZZO DEI MECCANISMI GIURIDICI DI PROTEZIONE E DESTINAZIONE DEL PATRIMONIO PER IL "DURANTE NOI, DOPO DI NOI"

Gli esiti positivi di tali sperimentazioni di Anffas hanno determinato in maniera importante e positiva, il testo della recente Legge 112/2016, che ha recepito in larghissima parte le proposte emendative dell'Associazione, anche rispetto all'utilizzo di più meccanismi giuridici per garantire alle famiglie di partecipare alla costruzione economica del progetto, oltre all'insostituibile costruzione ed attuazione del progetto individuale ai sensi dell'art. 14 Legge 8 novembre 2000, n. 328.

Tra questi ricordiamo le agevolazioni fiscali e/o tributarie per:

- 1) le polizze assicurative per garantire una rendita vitalizia che possa garantire risorse continue nel tempo da utilizzare per la realizzazione del progetto individuale;
- 2) trust, vincoli di destinazione del patrimonio ex art. 2645 ter c.c. e fondi speciali costituiti a seguito di accordo fiduciario specie con Onlus che operano prioritariamente nella beneficenza;
- 3) ulteriori liberalità che possono servire a rimpinguare gli interventi finanziati dal Fondo Nazionale istituito dalla legge per le Onlus.

Tutto ciò consente ad Anffas ed alla sua Fondazione di accompagnare la famiglia nella scelta più opportuna rispetto al caso concreto (per es. utilizzo di un trust invece di un vincolo di destinazione ex art. 2645 ter c.c. se il patrimonio che si vuole vincolare è composto da danaro, ecc..), attraverso un'analisi dei bisogni effettivi della persona, del contesto familiare, dei servizi territoriali già esistenti, del "paniere" a disposizione e dei vari vincoli che allo stesso si desiderano dare.

Ciò non toglie che, oltre ai meccanismi giuridici presi in considerazione dalla Legge n. 112/2016, permangono ulteriori meccanismi civilistici (sostituzione fedecommissaria, lasciti testamentari, donazione modale) da valutare, di volta in volta laddove si voglia progettare un percorso del "durante noi, dopo di noi".