



Legge 112/2016: considerazioni e prospettive

Fondazioni in Rete è un soggetto informale nato nel febbraio 2006 e composto da Enti che condividono la finalità di realizzare esperienze e servizi a favore di persone con disabilità. Insieme hanno avviato un percorso di confronto e di analisi riferito a specifiche problematiche connesse alla vita adulta ed al "durante e dopo di noi" delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Per maggiori informazioni: www.fondazioninrete.org.

Il presente documento è frutto del confronto tra:

- Fondazione Idea Vita** - Milano
- Fondazione San Giovanni Calabria** - Verona
- Fondazione Futuro Insieme** - Legnago (VR)
- Fondazione Dopo di Noi Bologna** – Bologna
- Fondazione Dopo di Noi** – Empoli
- Fondazione Più di un Sogno** – Verona
- Fondazione StefyLandia** – Salò (BS)
- Fondazione Oltre Noi** – Viterbo
- Fondazione Pia Pozzoli – Dopo di Noi** - Piacenza

— — — — —

Fondazioni in Rete intende proporre una riflessione condivisa sui contenuti della recente L.112/2016, in continuità con quanto già elaborato in passato come linee guida condivise nell'ambito della Tutela Giuridica, del Progetto di Vita e dell'azione di Monitoraggio della qualità della vita.

Nel corso degli anni le Fondazioni rappresentate nel Comitato "Fondazioni in Rete" hanno voluto dare un contributo a partire dall'esperienza 'sul campo' di ognuna per integrare e valorizzare i contenuti delle varie Leggi dandone una lettura e una interpretazione pragmatica.

La legge 112/2016 porta novità normative, aggiungendo e confermando alcune intuizioni e nuove possibilità utili alla formulazione e ideazione di progetti innovativi e personali, rappresentando un nuovo terreno di confronto e di nuove possibilità, in particolare rappresenta:

✓ **Uno strumento concreto per progettare il Durante Noi**

“...disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, (...)in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già' durante l'esistenza in vita dei genitori”

Fondazioni in Rete ritiene che la **famiglia possa e debba essere protagonista** nel costruire il Percorso di vita per le persone con disabilità, rispettandone inclinazioni e aspirazioni. Se i percorsi di indipendenza dalla famiglia si avviano quando ancora i genitori hanno la possibilità di partecipare attivamente alla esperienza del proprio figlio, si realizzano le condizioni ottimali perché la persona con fragilità possa trovare la strada a lei più adeguata e la soluzione residenziale più appropriata, nonché l'appoggio economico più idoneo a mantenere la situazione ottimale nel tempo.

Insieme alla rete dei Servizi e degli operatori che si occupano a vario titolo della persona con disabilità, la famiglia deve contribuire a stendere il Progetto di vita e ad adeguarlo, nel tempo, all'evolvere delle situazioni.

L'articolo 19 della Convenzione ONU dei diritti delle persone con disabilità recita: *“le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligati a vivere in una particolare sistemazione”*

Pensare al futuro vuol dire pensare oggi!

- Per garantire il diritto alla vita indipendente, giovane e adulta
- Per evitare situazioni di emergenza

Si tratta di riconoscere e sostenere la naturale esigenza di ogni persona adulta, di realizzare il proprio progetto in un ambiente adatto, che gli consenta una vita dignitosa e la conservazione di affetti e consuetudini, inserito in un contesto che presenti fondate garanzie di permanenza della qualità della vita nel tempo e di rispetto della persona, anche quando i genitori verranno a mancare.

Per le famiglie con un figlio/a con disabilità, la vita adulta indipendente del proprio congiunto rappresenta la maggiore preoccupazione, ed è quindi necessario e opportuno un approccio di lungo termine: iniziare il percorso quando i genitori sono ancora presenti riduce il trauma di un distacco improvviso.

La legge 112/2016 sostiene le famiglie e il diritto delle persone con disabilità a fare oggi i passi necessari per iniziare un progetto di vita indipendente

✓ **Rimette al centro dell'intervento il progetto di vita costruito con la persona e con la famiglia**

“Tali misure ..sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volonta'delle persone con disabilita' grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi.”

L'interesse principale è sempre la persona con disabilità per la quale viene elaborato, ed adeguato nel tempo, **il Progetto Individuale** di Vita come previsto dall'articolo 14 della Legge 328/2000 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”.

Il *progetto di vita*, se di vita deve parlare, deve essere prima di tutto il luogo della possibilità, dell'immaginazione, forse anche della “creatività” e come tale riguardare tutti i contesti in cui ogni soggetto vive a partire dalla famiglia, come ambiti di osservazione e immaginazione.

Il progetto di vita dovrà quindi tenere in considerazione la centralità della persona – con bisogni più o meno speciali – in quanto “esistente” nelle diverse fasi della vita, a partire da un *qui ed ora* che muta e si trasforma e garantire:

- Appartenenza delle persone a diversi contesti
- Visione “adulta” della persona in situazione di disabilità
- Possibilità di sperimentare nuovi ambienti
- Spazi di cambiamento personale e dei contesti di vita

✓ **Garanzie oggi e nel ‘dopo di noi’**

“Il progetto individuale individua ... una figura di riferimento che ne curi la realizzazione e il monitoraggio attraverso il coordinamento e l'attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione Il progetto definisce... eventuali revisioni tento conto dei desideri della persona”

Come ci si può attrezzare per far in modo che i progetti personali siano **strumenti guida in percorsi “accidentati”?**

Le situazioni specifiche, personali e familiari, pongono spesso una serie di problematiche complesse e connesse tra loro, rendendo difficile una presa in carico risolutoria proprio perché i bisogni stessi sono mutevoli per definizione.

Fondazioni in rete ha individuato e delineato **l'azione di Monitoraggio** e attuata nei diversi contesti.

Si realizza attraverso la formulazione di una equipe multidisciplinare di persone scelte dalla Fondazione per le specifiche competenze nel campo (pedagogiche, sociali, psicologiche) e per la

capacità di mettere in rete e far dialogare tra loro i diversi soggetti, oltre che per l'ampia conoscenza delle opportunità offerte dal territorio.

L'azione di Monitoraggio ha il compito oggi di affiancare le famiglie/Amministratori di Sostegno (AdS), nell'individuare il percorso di emancipazione più adeguato e seguirne tutti i passi, in modo da poter accompagnare la persona con disabilità anche nel 'dopo di noi' con la stessa attenzione del genitore realizzando così una sorta di prosecuzione dello sguardo genitoriale.

Un'tecnico' a fianco della famiglia e della persona per far intravedere traiettorie di vita possibili, prevedendo decadimenti o costrizioni, interpretazioni unilaterali e riduttive.

L'azione di Monitoraggio si svolge nel quotidiano della vita in 'casa', condividendo con le persone e con gli operatori alcuni momenti di vita quotidiana con una costante attenzione orientata a:

- Verificare l'andamento della vita nella residenza della persona con disabilità
- Individuare tempestivamente eventuali interventi migliorativi
- Prevenire effetti di decadimento della attenzione con conseguente perdita di qualità
- Operare una "manutenzione preventiva" sull'assetto complessivo del sistema (persone, operatori, famigliari).

Il Monitoraggio del Percorso rappresenta nel tempo un fattore di protezione alle cadute di qualità: un operatore sopra le parti, schierato solo con la persona e accanto alla sua fragilità, che segue, osserva ed indirizza al meglio la traiettoria esistenziale, consigliando a famigliari e ADS le possibili e migliori possibilità di vita.

✓ **Riconosce un ruolo diverso alle persone: la sperimentazione abitativa come possibilità di scelta**

"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"

La legge 112/2016 fa emergere e valorizza i concetti della 'sperimentazione', cioè del pensare al progetto di vita come un percorso fatto da tanti e a volte differenti passi.

Pensare alla vita significa infatti prendersi cura delle "**più proprie potenzialità esistenziali**" che ogni soggetto può scoprire solo vivendo, solo facendo esperienza di sé, in un luogo in cui non ci si sostituisca a lui, castrando già da subito ogni possibilità soggettiva di sperimentazione perché si è già deciso, sulla base di prefigurazioni diagnostiche, piuttosto che di immagini stereotipate o anche di paure, che quel soggetto potrà essere solo in un certo modo, potrà pensare solo fino ad un certo livello, potrà amare solo attraverso determinate forme.

Occorre, rispetto alle persone con disabilità, allenarsi a "pensare diversamente" o a "pensare oltre" ciò che crediamo di conoscere, ciò che diamo per scontato, diversamente e oltre rispetto a quelle immagini dell'altro pre definite e categorizzate.

Fondazione in Rete sostiene e promuove periodi di sperimentazioni abitative dove si possa nel tempo realizzare un percorso esistenziale in cui sussista una reale compatibilità tra le persone destinate a condividere sia spazi abitativi che esperienze di vita, dove siano i sistemi dell'aiuto a modificarsi intorno e a favore dei bisogni della persona e dove l'inclusione sociale sia l'esperienza della vita quotidiana.

La qualità della vita, in particolar modo per le persone con fragilità, necessita di un supporto qualificato che non si improvvisa, ma anche questo va attivato con opportune sperimentazioni, potendosi modificare alimentato sempre da una relazione di fiducia con la famiglia e con la persona.

Ci sembra dunque essenziale promuovere un nuovo significato professionale all'operatore di residenza, colui o colei che affianca la persona, conosce la famiglia, realizza un percorso di vita indipendente per la persona con disabilità. "Affiancare, aspettare, anticipare": un'esperienza che si avvia dalla conoscenza della persona ancora presso la famiglia e che traghetta verso una esperienza di vita indipendente

✓ ***Avvia una stagione di de-istituzionalizzazione:
dalla vita "in un servizio" alla vita a casa mia,
da "ospiti e utenti" a cittadini residenti***

*"Tali misure, volte ad evitare
l'istituzionalizzazione,
deve trattarsi di soluzioni abitative di non più di 5 persone
di spazi accessibili organizzati come spazi domestici
che possano essere vissuti come la propria casa
prevedendo l'utilizzo di oggetti e mobili propri
ubicate in zone residenziali
in un contesto territoriale non isolato
aperte alla comunità
garantendo la continuità affettive delle persone"*

La legge ci dice che **"L'abitare non è più uno standard"**

Fondazione In Rete ha da sempre ritenuto e sperimentato il superamento degli attuali modelli organizzativi, prima ancora che abitativi, riconoscendo alle persone con disabilità il diritto a vivere in una casa, dove siano valorizzate le capacità residue e le autonomie possibili, dove le convivenze siano il frutto di un percorso di conoscenza e di scelta delle persone stesse, dando priorità alla "umanizzazione", alla prossimità umana più che professionale della rete dei Servizi, siano questi Pubblici o Privati.

I costi elevati di molti progetti, in particolare in quelli dove è necessaria una elevata assistenza, vanno oltremodo tutelati e monitorati perché non rientrino in modelli istituzionalizzanti dove la condivisione in grandi numeri è più pensata per l'abbattimenti dei costi.

A tutti va garantito lo spazio abitativo familiare e la possibilità della condivisione in gruppo nella misura e coerentemente alla maggiore possibilità di prossimità e partecipazione alla vita sociale. Come dire che proprio dove c'è bisogno di elevati spazi di assistenza i numeri devono essere necessariamente bassi!

Con la nuova legge, la defiscalizzazione del trust, la possibilità del budget di progetto e la presenza di fondazioni di partecipazione adeguate allo scopo, occorre sperimentare nuove forme di mutuo aiuto tra le persone con disabilità, e ideare progetti personali e a misura della persona sostenibili anche nella mutualità tra famiglie.

✓ ***Il Trust, il vincolo di destinazione e i fondi speciali; le Polizze Assicurative; le agevolazioni fiscali per affidamenti di beni e polizze;***

“... è volta, altresì, ad agevolare le erogazioni da parte di soggetti privati, la stipula di polizze di assicurazione e la costituzione di trust, di vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile e di fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario anche a favore di organizzazioni non lucrative di utilità sociale”

Gli strumenti di gestione patrimoniale che la Legge 112/2016 intende promuovere e valorizzare hanno una valenza innovativa che permetterà una maggiore personalizzazione dell'intero progetto di vita a partire da oggi, il “durante” e garantire nel futuro il “dopo di noi”.

In particolare: il trust come strumento di tutela patrimoniale del soggetto con disabilità titolare di un progetto di vita personalizzato potrà consentire di mettere in rilievo nelle varie esperienze locali il ruolo di garanzia che si sta progressivamente definendo per le **Fondazioni**, in quanto Enti di diritto privato privilegiati per il **contenuto etico statutario di cui sono promotori**. Questo ruolo di garanti può essere svolto sia nei confronti delle Famiglie che delle Istituzioni Pubbliche, anche in sintonia con il possibile ruolo tecnico e fiduciario di Monitoraggio del Progetto di vita della persona con disabilità.

Fondazioni In Rete sostiene quindi la necessità che, nel rispetto di una gestione che usiamo definire “del buon padre di famiglia”, i patrimoni disponibili vengano impegnati in una progettualità “Durante Noi”, propedeutica a programmare un “Dopo di noi” adeguato e conforme alle aspettative della persona e della famiglia, indipendentemente dal grado di disabilità e dal contesto socio-economico, in ottica di solidarietà e di efficacia.

✓ **Il budget di progetto**

“ la definizione qualitativa e quantitativa delle risorse economiche, strumentali, professionale, e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità e intensità del progetto personalizzato”

Il budget di progetto previsto dalla Legge prevede una risorsa complessiva, destinata all'avvio dei progetti e alla deistituzionalizzazione di percorsi avviati.

Fondazioni in rete, a partire dall'esperienza di questi anni, auspica che per questo si intenda la più ampia prospettiva di personalizzazione, cioè che sia previsto in base al bisogno della persona, rendendo ragione in modo sostanziale del progetto individuale della persona e non del servizio in cui essa è inserita.

Un budget di progetto personale ricomponne la disponibilità economica delle famiglie e delle persone insieme a quella dei servizi di cura attraverso prestazioni e servizi, ricomprendendo un equilibrio nella responsabilità di gestione tra risorse pubbliche e private.

La sostenibilità deve essere coniugata infatti con qualità e flessibilità in modo che le risposte ai bisogni della Persona con disabilità rispettino i desideri, le aspirazioni, il ruolo sociale.

Il budget di progetto individuale potrà essere rappresentato da **tutto il patrimonio umano e professionale** che nel tempo viene promosso e si sviluppa intorno al Progetto di Vita della Persona con disabilità: enti gestori, singoli professionisti, associazioni familiari, enti pubblici, Fondazione, volontari,...operatori tutti che definiamo “di prossimità” alla vita della persona.

✓ **Lo stanziamento di un fondo strutturale con risorse pubbliche aggiuntive**

*“realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave ...
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”*

Ideare un progetto di vita significa passare dalla logica della ‘ricerca di un servizio’ a quella in cui si può disegnare un progetto a misura per il proprio figlio.

L'esperienza ci dice che le famiglie coinvolte nell'ideazione di un progetto a misura per il proprio figlio sono propense a mettere a disposizione risorse proprie, investendo quindi **“cuore e denari”** per la realizzazione del progetto. Anche alcuni operatori/enti gestori si stanno sperimentando nel superare il concetto di “comunità” con quello di “casa, ambiente di vita”, il concetto di “servizio”

con quello di “accompagnamento, collaborazione, supporto”, il concetto di “assistenza” con quello di “prossimità” e di “vivere insieme”.

Nell’avvio di progetti innovativi di ‘casa’ è necessaria la messa a disposizione/affitto/ acquisto di appartamenti: sulle diverse forme di acquisizione vanno individuate quelle dove per ogni inquilino ci sia la garanzia della continuità e non debba nessuno sentirsi ‘ospite’

L’esperienza della Fondazione di Partecipazione può offrire la sperimentazione di investimenti tra **gruppi di famiglie**, anche permettendo che piccoli patrimoni possano realizzare grandi progetti.

I testi in corsivi sono tratti dal testo Legge 112/2016 e Decreto attuativo