



## **Percorso di attuazione della Legge 112/2016 La posizione di Anffas a due anni dalla sua approvazione: occorre ancora fare molta chiarezza!!!**

## **Premessa: tre domande per analizzare l’impatto della Legge 112 “del Durante e Dopo di Noi”.**

In attesa della seconda relazione alle camere sullo stato di attuazione della **Legge 112/2016** che la legge preveda che venga trasmessa alle Camere da parte del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali entro **entro il 30 Giugno di ogni anno**, con il presente documento Anffas unitamente alla Fondazionale Nazionale “Dopo di noi” intende esporre **il proprio punto di vista di Associazione Nazionale di persone con disabilità intellettive e disturbi del neuro sviluppo e loro familiari**, sia raccogliendo le considerazioni e le riflessioni colte dal proprio mondo, sia considerando il proprio costante monitoraggio degli atti posti in essere sull’intero territorio nazionale.

Anffas desidera quindi portare all’interno dell’attuale dibattito sull’efficacia della Legge la propria conoscenza ed esperienza diretta del fenomeno, provando a rispondere alle seguenti domande:

- 1) Quale impatto sta avendo la Legge 112?**
- 2) Quale impatto ha avuto e sta avendo la Legge 112 sulle politiche sociali?**
- 3) A che punto sono gli interventi attuativi della Legge nelle varie Regioni?**
- 4) Qual è il bilancio sull’applicazione della Legge 112 a due anni dalla sua entrata in vigore?**

### **1. L’impatto della Legge 112**

Per valutare l’impatto della Legge 112 possiamo esporre i dati di una ricerca empirica svolta all’interno del circuito associativo Anffas, che ha interessato 169 associazioni distribuite su tutto il territorio nazionale; ricerca curata dalla fondazionale nazionale “Dopo di Noi” Anffas e svolta con l’obiettivo di fotografare, attraverso 10 domande, il primo impatto della norma. La ricerca può quindi rappresentare un “test” significativo per:

- a) comprendere come le persone con disabilità ed i loro familiari nonché le loro associazioni hanno reagito alla Legge;
- b) raccogliere informazioni sull’impatto istituzionale e sugli Enti locali;
- c) testare la concreta capacità della legge di generare cambiamento.

Nella Tabella 1 abbiamo riportato i dati della ricerca

Tabella 1. “10 domande sul Dopo di NOI”	Risposte
1. La vostra Associazione è a conoscenza del fatto che esiste La legge 112 del 2016?	<b>Tutte le associazioni conoscono la Legge</b>
2.La vostra Associazione ha finora svolto azioni mirate di sensibilizzazione degli associati e/o della comunità locale per promuovere la conoscenza della Legge 112 e la sua corretta applicazione?	<p><b>Il 75% delle associazioni si è attivato organizzando incontri e momenti informativi e formativi a sostegno della Legge. Censiti 207 eventi su tutto il territorio nazionale.</b></p> <p><b>Il 25% delle associazioni Anffas non si è attivato nel promuovere la Legge.</b></p>
3.Per quanto riguarda lo stato di attuazione della Legge 112, sul territorio in cui agisce ed opera la vostra Associazione è già stato emanato un bando o un avviso pubblico per accedere ai fondi da essa stanziati?	<b>Solo nel 39% per cento dei territori presidiati da ANFFAS sono già stati emanati i bandi per l’accesso ai fondi.</b>
4.Quale tipo di supporto è stato richiesto alla vostra Associazione per l’avviamento di questi progetti o per i progetti in corso di definizione da parte dei vostri associati?	<b>Il 64 % delle Associazioni ANFFAS sono state interpellate per richieste di supporto legate ai progetti di vita per il Dopo di NOI</b>
5.Sul tema del Dopo di NOI la vostra associazione opera in sinergia con altri enti del privato sociale, oppure ha attivato rapporti di collaborazione con altre realtà pubbliche o del privato sociale?	<p><b>Nel 63% delle realtà ANFFAS il tema del Dopo di NOI viene affrontato in sinergia e collaborazione con un Ente del terzo settore.</b></p> <p><b>Solo il 37% delle associazioni opera in sinergia con gli Enti pubblici.</b></p>
6.Siete in grado di fare una stima verosimile di quante siano le richieste di contributo dei fondi della L.112 attivate da vostri associati per promuovere nuovi progetti di vita per il Dopo di NOI?	<p><b>Oltre il 70% delle realtà ANFFAS non è in grado di fare una stima delle richieste di contributo per nuovi progetti di vita che potranno essere presentate dai propri soci.</b></p> <p><b>Solo il 30% ritiene di poter fare una stima sui progetti di vita che saranno attivati dagli associati.</b></p>
7.La vostra Associazione ha già attivato da sola o in sinergia con altre realtà del privato sociale, progetti di vita per il Dopo di NOI coerenti con i contenuti della Legge 112?	<b>Il 61% delle Associazioni ANFFAS non ha attivato alcun progetto di vita Dopo di NOI, ma in tutto il circuito di Anffas sono già stati attivati oltre 300 progetti di vita Dopo di NOI.</b>
8.Nell’ambito degli interventi a sostegno del Dopo di NOI quali sono i principali strumenti utilizzati o quelli di prevalente interesse da parte dei vostri associati	<b>Il 90 % delle realtà ANFFAS ha promosso la figura dell’Amministrazione di Sostegno. Gli strumenti di maggior interesse per la protezione patrimoniale</b>

<p>per la protezione giuridica e per la tutela patrimoniale?</p>	<p><b>risultano essere le Polizze Vita, il risparmio generico e il Testamento.</b></p> <p><b>Poco interesse riscuotono gli strumenti introdotti dalla Legge 112 (Trust, Fondi Speciali, Vincolo di destinazione)</b></p>
<p>9.La vostra Associazione è interessata a promuovere sul piano culturale e dell'azione sociale la de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità?</p>	<p><b>L'89% delle realtà ANFFAS si dichiara interessata a promuovere la de-istituzionalizzazione</b></p>
<p>10.Alla vostra Associazione potrebbe interessare la partecipazione ad un progetto di rete e di affiliazione sociale promosso dalla Fondazione Nazionale Anffas Dopo di NOI per sostenere la possibilità di attivare almeno un progetto Dopo di NOI su ciascuno dei territori dove agisce Anffas?</p>	<p><b>Il 73% delle realtà ANFFAS manifesta interesse alla possibilità di partecipare ad un progetto sociale in rete per attivare almeno un progetto di vita Dopo di NOI su ciascun territorio dove agisce l'Associazione.</b></p>

Rispetto a quanto sopra emerso, si può senz'altro affermare che complessivamente il "mondo Anffas" ha accettato la sfida e si sta confrontando al proprio interno e nelle comunità in cui opera con l'impegno e le fatiche necessarie per promuovere l'attuazione di una legge che sta imponendo un radicale cambiamento di prospettiva. Comunque dall'osservatorio ANFFAS emerge una fatica superiore alle previsioni sia all'interno del Terzo settore che nelle istituzioni, per interpretare, fare proprio ed attuare questo cambiamento.

La mancanza di una adeguata infrastrutturazione sociale e l'incapacità cronica del sistema di costruire il progetto individuale di vita, stanno mettendo seriamente "in crisi" la corretta attuazione della legge.

La "falsa" rappresentazione della legge 112 come la legge del Trust e delle assicurazioni, tesa ad aggredire i patrimoni delle famiglie e deresponsabilizzare il pubblico ha ulteriormente confuso e disorientato le famiglie.

## **2. Una Legge che sta imponendo al sistema di cambiare e che obbliga le organizzazioni sociali ad assumere una posizione**

La Legge 112/2016 disciplina le misure necessarie per consentire alle persone con disabilità di **emanciparsi dai loro genitori o dai servizi residenziali attraverso progetti di vita da realizzare prima che i genitori diventino anziani** e quindi nella prospettiva del venir meno della capacità

di prendersi cura del figlio con disabilità.

La Legge prefigura una prospettiva di cambiamento di ampia portata perché **orienta le persone con disabilità ed i loro genitori nel realizzare progetti di vita a casa, al proprio domicilio, invece di fare ricorso a delle strutture speciali.**

**Scommette, in pratica, sulla possibilità di aiutare le persone con disabilità a “metter su casa” individuando risorse economiche aggiuntive e non sostitutive rispetto alle risorse già esistenti, nonché strumenti di servizio sociale innovativi che possono aiutare le persone con disabilità ed i loro genitori a realizzare nuovi progetti di vita.**

Si tratta di un cambiamento, in un certo senso radicale, che ri-definisce e soprattutto ri-colloca la prospettiva esistenziale delle persone con disabilità all'interno di una cornice **di piena cittadinanza e inclusione sociale** come ben specificato dall'art.1 della legge<sup>1</sup>.

***In estrema sintesi la legge promuove l'opportunità, per le persone con disabilità, di “metter su casa”***

La Legge porta con sé “principi” imprescindibili per le persone con disabilità e per il mondo dell'Associazionismo familiare che, insieme ad un'importante fetta del mondo della buona cooperazione, l'hanno accolta con soddisfazione e con una sorta di “favore costruttivo”.

I motivi principali di questo favore costruttivo sono almeno quattro come evidenziato dalla tabella 2.

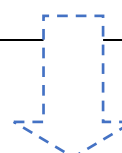
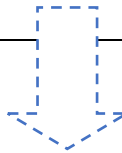
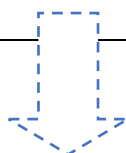
<b>Tabella 2</b>	<b>Le Buone Ragioni della Legge 112 vista dal mondo dell'associazionismo familiare e della “buona” cooperazione sociale.</b>
<b>Una questione “costitutiva”</b>	Le ASSOCIAZIONI nascono per aggregare le persone con disabilità i familiari, per tutelare i diritti, per costruire assieme interventi, servizi e progetti per garantire l'esigibilità dei diritti stessi anche quando venga progressivamente meno il supporto familiare.
<b>Va incontro ai bisogni delle famiglie</b>	<b>Riconosce e promuove</b> come modello di riferimento <b>le esperienze di intervento già attive</b> che sono state poste in essere per lo più da famiglie che si

<sup>1</sup> Art. 1 Legge n. 112/2016 - Finalità: “1. La presente legge, in attuazione dei principi stabiliti dagli artt. 2, 3, 30, 32 e 38 Cost., dagli artt. 24 e 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'UE e dagli artt. 3 e 19, con particolare riferimento al comma 1, lett. a), della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia ai sensi della L. 3 marzo 2009, n. 18, è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità”.

	sono auto organizzate dal basso con il supporto delle loro Associazioni di riferimento.
<p>Aprire una <b>prospettiva di cambiamento</b> importante</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Promuove la de-istituzionalizzazione <b><u>riconoscendo la casa e la domiciliarità come spazio di vita imprescindibile;</u></b></li> <li>2) Sposta la centralità dell'intervento <b><u>dalla dimensione del Servizio alla dimensione del Progetto di vita;</u></b></li> <li>3) Introduce nuovi strumenti operativi <ul style="list-style-type: none"> <li>- Budget di Progetto</li> <li>- Progetto di Vita ai sensi dell'art.14 Legge 328</li> <li>- Case Manager</li> </ul> </li> </ol>
<p><b>Aggiunge risorse al sistema e nulla toglie</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1) Destina <b>risorse pubbliche</b></li> <li>2) Istituisce un <b>fondo strutturale</b></li> <li>3) Agevola <b>l'investimento privato</b> attraverso la defiscalizzazione delle risorse vincolate ai progetti di vita per il Dopo di NOI</li> <li>4) Favorisce <b>l'integrazione tra risorse pubbliche</b> e ne orienta l'efficacia</li> </ol>

La Legge è stata accolta con favore costruttivo e con impegno a fornire indicazioni ed esperienze al legislatore e di gran parte del mondo delle Associazioni dei familiari accettando la via del dialogo e della concertazione; ma ha suscitato anche reazioni diverse e posizioni di aperta avversione come specificato nella Tabella 3.

<b>Tabella 3 Posizioni Critiche o anche Contrarie alla Legge</b>		
<p><b>Legge senza coraggio:</b> perché non ha abolito le strutture con oltre 10 posti letto: bisognava e bisogna chiudere le strutture speciali, le RSD, le Comunità... via !!! come ha fatto Basaglia con i Manicomi</p>	<p><b>Legge strabica:</b> si rivolge ai "gravi" ma disegna un modello di sostegno attraverso abitazioni "normali" che possano accogliere poche persone attraverso percorsi di autonomia che invece sono risposte tipiche per i "non gravi"...</p>	<p><b>Legge Inutile:</b> sarebbe stato molto meglio dare qualche risorsa in più alle strutture esistenti per aggiungere qualche posto al sistema attuale dei servizi residenziali</p>



Le posizioni critiche e contrarie presentate in Tabella 3 hanno imposto ad Anffas un lavoro di mediazione nel confronto con le Istituzioni e con le altre realtà del Terzo settore e dell'associazionismo onde attenuare i pregiudizi verso la legge e soprattutto con l'intento di portare elementi concreti di conoscenza e di esperienza all'interno di un dibattito ancora oggi caratterizzato dal prevalere di contrapposizioni talvolta ideologiche e talvolta di meri interessi di categoria come evidenziato in Tabella 4.

<b>Tabella 4 Il Punto di vista di Anffas in relazione alle posizioni critiche verso la legge</b>		
<b>Legge senza coraggio: doveva abolire le strutture</b>	<b>Legge strabica: pensata per i gravi e modellata sull'abitare</b>	<b>Legge inutile: con le poche risorse a disposizione meglio potenziare i servizi residenziali</b>
<p>La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità prevede che, tra le misure necessarie per garantire la libertà di scelta di dove e con chi vivere, le persone con disabilità possano scegliere anche i servizi residenziali <i>"... (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione"</i>.</p> <p>Pertanto sulla base di quanto sancito dalla Convenzione <b>non è ammessa l'associazione concettuale "Struttura residenziale = Segregazione"</b>, in quanto le strutture residenziali,</p>	<p>La legge ha scelto la prospettiva dell'abitare a casa per prevenire e contrastare l'assenza di una possibilità di scelta. Ciò che oggi non può sussistere non è la presenza di un servizio residenziale come opzione di vita, ma l'assenza di possibilità di scelta tra l'abitare a casa e/o il servizio residenziale.</p> <p>La legge accoglie e conferma l'idea di vita indipendente della Convenzione ONU che non fa riferimento all'indipendenza come assenza di dipendenza e non necessità di sostegni.</p> <p>Questo significa che così come attrezziamo degli spazi speciali quali servizi per accogliere grandi numeri di persone con</p>	<p>Il modello dei servizi tradizionali e in particolar modo residenziali oggi appare in difficoltà non solo e non tanto perché può essere particolarmente esposto al rischio di fenomeni di segregazione, o perché presenta costi troppo elevati per il sistema, ma perché di fatto finisce per comprimere sulla famiglia il carico della persona con disabilità. In più è cambiata la rappresentazione sociale e culturale della persona con disabilità ed è assolutamente inaccettabile l'automatismo persona con disabilità = trattamento differenziato, struttura speciale.</p> <p>Le strutture residenziali si basano sul presupposto che le famiglie resistano e tengano il figlio in casa fino all'ultimo e quindi costrette a</p>

<p>come detto e specificato, rientrano tra le misure previste per garantire la libertà di scelta della persona rispetto a dove e con chi vivere, e, per conseguenza, eventuale complemento di un progetto di vita personalizzato.</p>	<p>disabilità, dobbiamo diventare capaci di costruire dei luoghi di vita attrezzati per la convivenza di 3,4,5 persone che possano essere sostenute a metter su casa? Costa Troppo? Troppo rispetto a quale parametro? Proviamo a fare bene i conti alla luce delle diverse esperienze attive sul campo...</p>	<p>“rilasciarlo” quando non ce la faranno più. Ma che vita è, ci si chiede oggi? Per questo, senza eliminare le strutture residenziali “tout court” occorre prevedere anche percorsi alternativi per favorire e promuovere la possibilità di poter emancipare i figli dai genitori. In ogni caso avendo cura che nessun contesto (famiglia, semi-residenza, residenza) abbia caratteristiche segreganti/istituzionalizzanti.</p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 3. L’Impatto della Legge sulle politiche sociali

La legge ha rimesso in discussione anche il modello istituzionale di presa in carico delle persone con disabilità valorizzando e ri-affermando il diritto delle persone alla realizzazione di un progetto individuale e personalizzato, già ben sancito dall’art.14 della Legge 328, una prassi tuttavia ancora ampiamente disattesa.

Il Comma 2 dell’art.1 della Legge è chiarissimo ed inequivocabile:

*La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché 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. **Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, 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 volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi.** Lo stato di disabilità grave, di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è accertato con le modalità indicate all'articolo 4 della medesima*



*legge. Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità.*

Ciò significa che:

- 1) Il progetto di vita per il Dopo di Noi è **parte integrante di un progetto individuale più ampio che costituisce un livello essenziale di prestazione sociale**, che il Comune è tenuto a redigere d'intesa con le Aziende Sanitarie Locali e coinvolgendo la persona e chi la sostiene.
- 2) Solo attraverso un **percorso di costruzione progettuale che coinvolga la persona ed i suoi familiari, l'istituzione del Comune, l'istituzione dell'Azienda Sanitaria Locale, le Associazioni di riferimento, i fornitori dei sostegni** (le realtà di servizio che oggi supportano le famiglie) si può applicare correttamente la L.112
- 3) E' necessario **attivare un'azione interistituzionale di collegamento** tra tutti questi soggetti attraverso un processo di infrastrutturazione sociale che rimette in gioco e declina in modo innovativo i rapporti tra persone, istituzioni e realtà del terzo settore.

A corredo di questo processo di cambiamento la legge 112 prevede anche precisi strumenti applicativi:

- 1) **La Valutazione Multi-dimensionale e Multi-professionale**
- 2) **Il Progetto Individuale ai sensi per gli effetti dell'art.14 L.328/2000**
- 3) **Il Budget di Progetto**
- 4) **Il Case Manager**

Senza entrare nel merito di un'analisi dettagliata di ciascuno strumento ci limitiamo ad osservare che tali strumenti rappresentano a tutti gli effetti una novità radicale nel processo di presa in carico delle persone con disabilità. Anche laddove infatti esistono e sono tutt'ora attive esperienze di Dopo di Noi conformi al dettato normativo, il processo di costruzione dei progetti di vita non si è svolto e attuato attraverso gli strumenti che la legge ha normato e quindi il percorso applicativo della Legge non ha potuto contare da questo punto di vista su buone prassi radicate ma ha dovuto fare i conti con la necessità di "tracciare" nuovi percorsi che stanno comportando criticità, rallentamenti e difficoltà.

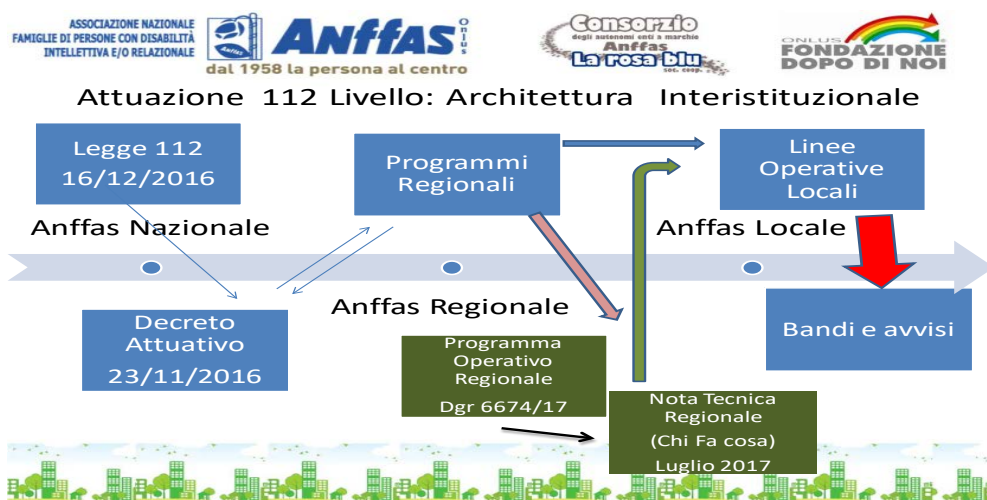
Anffas, consapevole dell'incapacità dell'attuale sistema di progettare e costruire il progetto individuale, rispettoso di tutte le indicazioni che la legge indica, ha predisposto un innovativo sistema informatizzato di valutazione multidimensionale in grado di rispondere pienamente a

tale esigenza. Tale sistema denominato “**Matrici ecologiche e dei sostegni - versione 112**” è in grado di verificare, in modo dinamico, anche l’efficacia dei sostegni erogati rispetto al concreto miglioramento della Qualità di Vita delle persone con disabilità, nonché a redigere il “budget di progetto”.

#### 4. Le difficoltà di applicazione della Legge

##### 4.1. Una nuova “impalcatura istituzionale” per applicare la Legge

L’applicazione della legge in capo alle Istituzioni non è stata facile ed oggi, a due anni dalla sua approvazione, sconta ritardi e difficoltà che sembrano dipendere perlopiù dalla necessità di introdurre un nuovo modello di intervento sociale. Tuttavia, analizzando nel merito il lavoro svolto dalle Regioni e dagli Enti locali, possiamo provare ad individuare i fattori che hanno maggiormente ostacolato il percorso attuativo della legge e i fattori che invece ne hanno facilitato l’attuazione.



Sul piano dell’architettura istituzionale, emerge che laddove le Regioni sono riuscite ad esercitare una funzione di indirizzo e di coordinamento operativo molto stringente con i Piani di zona e con i Comuni, dialogando attivamente con il mondo associativo e con il Terzo settore, il percorso applicativo, per quanto difficile, è stato più agevole e soprattutto ha portato i Comuni a disporre delle risorse ed all’avvio di progetti di vita dopo di noi già dall’autunno 2017.

Le Regioni che, meglio di altre, hanno risposto alle novità introdotte dalla legge 112 sono quelle che avevano già avviato sistemi virtuosi di integrazione socio-sanitaria basati sul modello biopsicosociale e strutturati attraverso una rete integrata di servizi presenti e diffusi sul territorio. Le Regioni che presentano maggiori difficoltà sono quelle che hanno mantenuto nel

tempo un forte approccio “sanitario” e che vedono nella residenzialità “classica”, spesso di grandi dimensioni, la gran parte della loro risposta. Dallo schema emerge in particolare la **buona prassi di Regione Lombardia** che, oltre a predisporre come da obbligo Ministeriale il programma regionale di attuazione della legge, ha disciplinato anche un Programma Operativo (dgr 6674/2017 allegato B) corredato da una ulteriore Nota Tecnica indirizzata ai Comuni ed ai Piani di Zona in cui ha dettagliato compiti e funzioni degli enti pubblici ed anche il ruolo del privato sociale a sostegno dell’applicazione della norma. Questo lavoro ha facilitato i Piani di zona ed i Comuni a redigere, obbligatoriamente, un piano locale attuativo concertato con il Terzo settore e il mondo associativo. In estrema sintesi si è trattato di costruire “la rete” necessaria all’applicazione della Legge, approntando un sistema nuovo di infrastrutturazione sociale. Una nuova “impalcatura” per la costruzione dei progetti di vita che ad oggi è stata compiutamente predisposta con questo livello di dettaglio solo da Regione Lombardia, determinando nel resto delle Regioni un ritardo di circa un anno nel percorso di attuazione della norma e con serio rischio di pregiudicarne definitivamente la sua concreta attuazione.

#### 4.2. Il lavoro di rete per la costruzione dei progetti di vita

Anche l’adozione degli strumenti applicativi a livello locale ha comportato e sta comportando un analogo lavoro di innovazione sociale.



Ed anche in questo caso dalla nostra analisi emerge la centralità del dialogo interistituzionale nella costruzione del lavoro di rete necessario per realizzare i Progetti di vita per il Dopo di Noi.

Sono almeno 5 i processi innovativi su cui si gioca la corretta applicazione della norma:

- 1. La costruzione di una valutazione multidimensionale ad opera di un equipe multi professionale e inter-istituzionale;**
- 2. Il coinvolgimento diretto ed il protagonismo della persona e dei suoi famigliari nella costruzione del progetto di vita;**
- 3. La valutazione delle aspettative e dei desideri che devono contraddistinguere la dimensione esistenziale di ogni percorso di vita;**
- 4. La costruzione di un budget di progetto e l'individuazione di una nuova funzione di case management;**
- 5. La valutazione d'esito degli interventi tenendo conto dei miglioramenti della qualità di vita;**

Dall'analisi emerge come, in assenza di un lavoro di rete interistituzionale tra Comuni – Ambiti dei piani di zona e Aziende Sanitarie locali, appaia del tutto impossibile ed improbabile immaginare e perseguire una corretta applicazione della legge. Ed al contempo emerge anche la centralità di un ruolo nuovo da parte del Terzo settore come promotore di integrazione interistituzionale e come connettore di stake-holders e di strumenti per facilitare questa integrazione tra le istituzioni.

Ma ad essere ri-attivato è soprattutto il ruolo della stessa persona con disabilità e dei suoi familiari quali attori principali dell'intero processo.

Ebbene laddove il mondo dell'Associazionismo e del Terzo settore le stesse persone con disabilità ed i familiari, hanno visto riconosciuto questo ruolo riuscendo ad essere coinvolti nel percorso applicativo della legge, sono emersi anche percorsi innovativi facilitanti. Da questo punto di vista è possibile citare alcune buone prassi di progettazione integrata come a Cinisello Balsamo (MI), oppure a Pavia dove l'Azienda Sanitaria locale ha svolto un'azione di raccordo capillare tra i diversi Piani di zona e soprattutto ha organizzato un'azione formativa sia nel 2017 sia nel 2018 a beneficio delle équipes multi specialistiche, mettendo a frutto esperienze conoscitive della rete Anffas per costruire gli strumenti di valutazione multidimensionale e i modelli di progettazione individuale per la costruzione dei progetti di vita prendendo a riferimento il citato sistema "matrici ecologiche e dei sostegni versione 112".

## 5. A che punto sono gli interventi attuativi della legge nelle varie Regioni d'Italia

### 5.1 Quadro generale

Nel verificare l'attuazione della Legge n. 112/2016, a due anni dalla sua entrata in vigore, occorre innanzitutto avere ben chiaro che la stessa ha modificato il modello di attivazione degli interventi, dei supporti e dei sostegni in favore delle persone con disabilità: non più predeterminazione di offerte di servizi e di interventi e conseguente "smistamento" della persona tra quelli già preesistenti e precostituiti, ma, al contrario, individuazione di quanto necessario per supportare e sostenere il percorso di vita di ciascuna singola persona con disabilità e conseguente attivazione degli interventi, modellati in maniera flessibile in base al singolo caso ed ai contesti (quel particolare quartiere, quelle particolari reti amicali già presenti nella vita di quella persona e semmai da valorizzare, ecc).

Questo vuol dire che tutti gli operatori che fino ad oggi hanno seguito le persone con disabilità devono integralmente ripensare il loro modo di intervento: **occorre partire dalla persona**, dal suo vissuto e costruire insieme a lei, in base ai suoi desideri, alle sue aspettative e preferenze, il percorso della sua vita (progetto individuale), individuando come sostenerlo e come metterlo nelle condizioni di progredire e di valorizzarsi. Come ogni Persona, le persone con disabilità non possono vedere determinato o scansionato il proprio percorso di vita da una circostanza, ossia da cosa, a prescindere dalla stessa, è offerto a livello istituzionale e come servizi.

Tale rivoluzione porta, quindi, a dare **pieno valore al progetto individuale**, che, già previsto dall'articolo 14 Legge n. 328/00, mai era stato attuato in tal senso, spesso risolvendosi in un mero elenco di 1-2, massimo 3, prestazioni a carico del pubblico, senza alcuna valutazione e sostegno anche ai contesti (familiari, scolastici, lavorativi, sociali, sportivi, di quartiere, associativi) entro cui la persona si muoveva.

Ciò ha portato ad un ragionevole rallentamento nell'attuazione della Legge n. 112/2016, visto che nessuna delle misure flessibili d'intervento previste nella stessa può essere attuata per la persona con disabilità con risorse a valere sul Fondo Nazionale (così come ripartito dalle Regioni) se non in presenza di un progetto individuale della persona con disabilità, che finalmente abbia l'approccio e gli elementi di cui sopra, e della coerenza dello stesso con la proposta di intervento che si ritiene di finanziare.

Ma l'infrastruttura sociale su cui tale legge doveva poggiare ha dimostrato, anche in questa occasione, clamorosamente ed inequivocabilmente, i propri limiti.

Infatti, nelle Regioni assistiamo all'assenza di specifiche Unità di Valutazione Multidimensionali che sappiano appunto fare una "fotografia" del profilo di funzionamento della persona, dei contesti che esso vive, dei facilitatori e delle barriere presenti in tali contesti, del grado, della qualità e della quantità dei supporti e sostegni necessari per favorire il percorso di vita di quella persona, attraverso sistemi scientificamente validati ed alla conseguente progettazione del percorso di vita. [Anffas propone di rispondere a queste carenze chiedendo di adottare il sistema "Matrici Ecologiche e dei sostegni 2.0 – versione Legge 112" e di formare le UVM su tale sistema].

Al tempo stesso, dire che i servizi devono essere pensati per le persone, vuol dire costruire gli interventi, i servizi e le prestazioni in maniera flessibile e non predeterminata attraverso regole di accreditamento standardizzate. Ciò porta, quindi, anche a rivedere la logica dell'individuazione delle cc.dd. "unità di offerta", visto che queste possono essere costruite e modulate solo dopo che si abbia chiaro il progetto individuale di ciascun beneficiario: non più appalti per l'assegnazione di lotti di servizi o posti letto, ma co-progettazione, che possa autorizzare ed essere linfa vitale per la personalizzazione e flessibilizzazione degli interventi. Purtroppo la co-progettazione è ancora poco usata nei vari territori, ma soprattutto ancora sono pochissimi coloro che sanno come costruirla, correndosi il rischio, in più parti, che la stessa sia pensata come modalità per "scaricare" parte dei costi degli interventi sul Terzo Settore oppure che l'individuazione del partner con cui co-progettare ricalchi pedissequamente le procedure di un appalto vero e proprio, stabilendo tutto quindi, a priori, con l'offerta tecnica cosa si andrà a co-progettare, in barba all'analisi dei casi concreti.

Le risorse stanziare dalla legge 112 sono integrative e non sostitutive rispetto a quelle già presenti a diverso titolo (sanitarie – socio sanitarie – etc.), come sono integrativi e non sostitutivi i servizi anche semiresidenziali e residenziali, che però andrebbero progressivamente ri-orientati e ri-organizzati per rispondere ai principi sopra richiamati.

La Legge n. 112/2016, avendo posto in campo tutte queste lodevoli sfide, sconta quindi un ragionevole iniziale rallentamento nella sua concreta attuazione sui territori ed in alcuni casi alcuni punti di criticità inevitabili, che però vanno sicuramente superati con il pungolo di chi ha

già compreso tale nuova visione e con la disponibilità delle Amministrazioni a farsi permeare in ciò.

## 5.2 Monitoraggio dello stadio di avanzamento delle varie Regioni

Premesso ciò, vi è da dire che dopo la programmazione che ogni Regione ha dovuto attuare ed inviare al Ministero nella primavera del 2017, per farsi accreditare le risorse del Fondo Nazionale (istituito dalla Legge), si sono registrati vari stadi di avanzamento, a seconda delle Regioni.

Anffas ha diviso per gruppi lo stadio di avanzamento, anche per verificare quali siano tendenzialmente le direttrici più comuni: partire dai progetti individuali o dall'individuazione dei partner con cui progettare servizi? Partire dai progetti di acquisizione della consapevolezza o dai progetti di infrastrutturazione? Valorizzare l'eventuale apporto dei privati ai percorsi ex lege n. 112/2016 o chiedere uno sforzo agli Enti del Terzo Settore e alle famiglie con la messa in compartecipazione di ulteriori risorse ed opportunità?

Abbiamo raggruppato le regioni per stadi di avanzamento simili.

### **Regioni in cui oltre ad una programmazione di carattere generale, nulla in concreto sui territori ancora è partito**

**Abruzzo e Puglia:** dopo la programmazione regionale inviata al Ministero per ricevere sia le risorse per l'annualità 2016 che quelle per l'annualità 2017, non risultano ad oggi atti concreti per l'attivazione sui territori di quanto previsto dalla Legge n. 112/2016 (nessun Avviso per la presentazione di richiesta da parte delle persone con disabilità di un progetto individuale; nessun Avviso/Bando per l'affidamento e la costituzione di interventi ex lege n. 112/2016 o per la co-progettazione tra Enti Pubblici e Privati degli interventi stessi).

**Piemonte:** dopo aver ben strutturato la propria programmazione regionale ed aver ripartito le risorse tra gli Enti Gestori di Ambito (c.c.d.d. "consorzi"), non vede però ancora alcun atto sui territori per avviare il tutto con i cittadini con disabilità e gli enti, associazioni erogatrici di servizi e prestazioni. Nel frattempo, nel maggio 2018, la Regione, riunificando in una tutte le tipologie di Gruppi Appartamento per le persone con disabilità esistenti, ha determinato i requisiti strutturali e gestionali specifici, facendo riferimento sia alla necessità di sostegno determinato dal singolo progetto individuale sia anche ai vecchi standard dimensionali. Con la

medesima delibera la Regione ha stabilito i criteri cui dovrà conformarsi una successiva delibera dirigenziale per il finanziamento volto all'attivazione delle nuove soluzioni alloggiative.

### **Regioni in cui si è deciso di co- progettare con gli Enti gestori e di attuare per loro tramite gli interventi ex lege n. 112/2016 nei territori**

**Friuli Venezia Giulia:** con la programmazione regionale del luglio 2017 si era deciso di individuare sei Enti Gestori dei servizi per le persone con disabilità (EEGGH) operanti sui territori, affinché questi presentassero dei progetti, predisposti su schede messe appositamente a punto dagli uffici regionali, per una o più tipologie di interventi, esplicitando per ciascuna, con i consueti metodi di protezione della privacy, i beneficiari selezionati secondo i vincoli della maggior urgenza e delle priorità di accesso richiamati dal D.M. attuativo; già a settembre risultavano presentati tali progetti, ma, ad oggi, non si hanno conferme dell'avvenuta approvazione e del finanziamento degli stessi.

**Veneto:** ha avviato per ciascuna delle 9 ULSS (Unità Locali Socio-Sanitarie), in cui si divide il territorio regionale, una procedura di selezione per l'individuazione (tra l'altro con criteri che suscitano non poche perplessità) di reti partner, ai quali si scaricano immotivatamente oneri non dovuti, con cui co-progettare le azioni di intervento, mentre ancora non sono usciti gli avvisi per raccogliere le richieste di progetti individuali da parte dei singoli.

### **Regioni in cui hanno dato libertà agli Ambiti Territoriali di programmare gli interventi sul territorio, semmai raccogliendo previamente i progetti individuali**

**Sardegna:** dopo la programmazione regionale, è stata emessa, nel novembre 2017, una delibera che ha previsto che entro la fine di febbraio 2018 l'Azienda Tutela della Salute Sardegna, congiuntamente con i referenti dell'area sociale degli Ambiti Plus, individuasse gli strumenti per la valutazione multidimensionale, comunicandoli all'Assessorato dell'Igiene e Sanità perché ne curasse la diffusione e l'implementazione sul sistema informativo; la stessa delibera ha previsto che entro aprile 2018 gli Enti Gestori degli Ambiti Plus presentassero alla Direzione Politiche Sociali della Regione una proposta progettuale per il proprio Ambito, considerando quanto emerso dai singoli progetti individuali; di tutto questo però non si hanno riscontri in atti. Certo è che, una volta approvata la proposta progettuale dell'Ambito Plus, seguirebbe una procedura ad evidenza pubblica per l'individuazione dell'Ente del Terzo Settore



che da un lato sembrerebbe garantire tali interventi ma, dall'altro mal si coniuga con la "ratio" della stessa legge 112.

**Sicilia:** la Regione ha chiesto ai propri Ambiti Distrettuali di preparare un piano territoriale su come attivare gli interventi e per questo gli Ambiti Distrettuali hanno previamente richiesto la presentazione di domande per i progetti individuali, anche per capire come indirizzare il Piano stesso e durante la primavera hanno predisposto il tutto ed inviato in Regione; i vari Piani sono ancora al vaglio dell'apposita cabina regionale prima della loro definitiva approvazione, viste anche le difficoltà che gli Ambiti hanno avuto sia nel delineare un progetto individuale (secondo il nuovo modello previsto dalla legge) sia e soprattutto anche nell'individuare gli interventi ed i criteri di priorità di accesso agli stessi da parte dei beneficiari (criteri sovrapposti tra loro e non nell'ottica della legge).

### **Regioni in cui si è dato avvio anche all'attivazione delle richieste di redazione ed approvazione di progetti individuali**

**Basilicata:** dopo la programmazione regionale, in alcuni Ambiti Territoriali sono stati emessi Avvisi pubblici per la presentazione di domande volte o al finanziamento per interventi di accompagnamento all'autonomia, di supporto alla domiciliarità, di interventi per soluzioni temporanee e d'urgenza oppure al finanziamento per interventi strutturali per attivare nuove soluzioni alloggiative; in queste settimane stanno scadendo i termini per la presentazione di tali richieste.

**Calabria e la Campania:** hanno emesso Avvisi Pubblici per la presentazione di richiesta di predisposizione di un progetto individuale, ma a cui non è ancora seguita la definizione dei progetti stessi; ciò anche perché vi è l'incapacità, non solo di fare la valutazione multidimensionale, ma anche di ipotizzare dei percorsi nuovi ed aderenti alle esigenze dei singoli.

**Lazio:** sta operando su due livelli: recepimento di richieste per la predisposizione del progetto individuale, da una parte, e richiesta di disponibilità agli Enti, Pubblici e Privati, nonché gruppi di famiglie per la messa a disposizione di immobili sui quali attivare i vari interventi (non solo le nuove soluzioni alloggiative di convivenza assistita previste dalla legge e dal decreto attuativo, ma anche luoghi dove fare soggiorni temporanei o dove strutturare "palestre di vita" dove far

acquisire autonomie, in vista della futura fuoriuscita dal nucleo familiare per l'accesso alle ridette convivenze assistite).

### **Regioni in cui il progetto individuale è stato redatto ed è già partito o sta partendo in questi giorni insieme agli interventi in esso previsti**

**Lombardia:** i progetti individuali sono stati definiti e, in questi primi mesi del 2018, stanno partendo con la predisposizione dei vari interventi previsti per ciascuna singola persona con disabilità (c'è solo un piccolo sfasamento temporale rispetto al primo monitoraggio circa l'andamento del primo quadrimestre del tutto, previsto per il mese di maggio 2018).

**Marche:** abbiamo notizia che i pochi progetti personali definiti (per mancata capacità dei territori di informare ed accompagnare le famiglie) sono partiti.

**Molise:** da subito (addirittura nel luglio 2017) ha emesso Avvisi Pubblici per la presentazione di richiesta di predisposizione di un progetto individuale e che, però, solo in queste settimane, stanno definendo i progetti individuali per la sottoscrizione degli stessi e la futura attivazione. Anche in tal caso, si segnala che i contenuti non appaiono ancora totalmente in linea con le aspettative di assoluto cambiamento cui la legge mira.

**Toscana:** aveva deciso di emettere un avviso pubblico, riservato alle Società della Salute/Zone distretto per la predisposizione di progetti di intervento sul cosiddetto "durante noi, **dopo di Noi**", attraverso un percorso di co-progettazione, valorizzando le esperienze sino a quel momento maturate dalla società civile e, più in generale, dal terzo settore. All'interno di tali progetti dovevano essere considerati i c.d. "progetti individuali" per ciascun beneficiario con disabilità, unitamente al monitoraggio ed alla possibilità di ridefinizione del tutto sulla base dei risultati conseguiti durante il percorso. Proprio in queste settimane sono stati approvati i progetti d'Ambito, anche se sembra emergere una certa difficoltà a gestire, da parte delle Società della Salute, la predisposizione dei singoli progetti individuali secondo i nuovi paradigmi.

### **Regione in cui si parte prima dall'individuazione ed intervento sugli immobili**

**Emilia Romagna:** dopo la programmazione regionale, la Regione ha indetto una procedura che era volta a raccogliere, entro il 30 marzo 2018, le richieste di contributo provenienti da Enti del Terzo Settore, Amministrazioni Pubbliche, Aziende Pubbliche, Enti privati, singoli e gruppi di

famiglie per l'acquisto, la costruzione, l'ampliamento e la ristrutturazione di immobili da destinare alle nuove soluzioni alloggiative di cui alla legge n. 112/2016. Ad oggi non si ha notizia circa l'esame di tutte queste richieste.

**Liguria:** dopo la programmazione regionale del maggio 2017, la Regione ha pubblicato, in data 08.05.2018, un Bando per la selezione e il sostegno di progetti per interventi infrastrutturali (mediante il finanziamento degli oneri di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento) degli immobili su cui attivare gli interventi ex lege n. 112/2016; la domanda, che deve essere presentata entro il 31 luglio 2018, deve contenere anche l'impegno del richiedente (singolo o ente) sia della messa a disposizione dell'immobile sia di un co-finanziamento pari almeno al 20% del progetto.

### **Regioni di cui non si hanno notizie certe, ma che sembrano ancora non attive sul tema**

**Umbria:** dopo la programmazione regionale, non risulta alcun altro step di attuazione

**Valle d'Aosta:** la programmazione regionale prevedeva delle procedure ad evidenza pubblica per le Misure finanziabili (A, B, C) verso Enti del Terzo Settore/ privati, ma non si ha notizia se ciò si sia attuato, non riuscendo ad avere riscontri dalla Regione.

**Vi è da segnalare che la Legge non si applica alle Province Autonome di Trento e Bolzano, ma la prima di esse, riconoscendo l'efficacia ed il valore di questa nuova impostazione, ha approvato nella propria Giunta del 05.06.2018 una legge provinciale contenente anche specifiche previsioni sul "durante noi, dopo di noi", proprio nel solco di quanto declinato dalla legge nazionale.**

In buona sostanza a 2 anni dalla sua entrata in vigore la legge 112 stenta a produrre risposte concrete in favore delle persone e delle famiglie destinatarie.

A questo punto la domanda sorge spontanea: ma la legge 112 non nasceva per dare una risposta emergenziale? In che modo il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali intende garantire il proprio ruolo di monitoraggio e come intende intervenire per chiedere alle regioni di colmare tutte le varie criticità sopra descritte?

Non si corre il rischio che il tutto si traduca in "frettolose" soluzioni per "distribuire" risorse che altrimenti le Regioni corrono il rischio di dover restituire o non ottenere il finanziamento delle successive annualità? Non sarebbe stato opportuno utilizzare questi 2 anni anche per realizzare

la prevista campagna informativa e per colmare le carenze di infrastrutturazione sociale, da subito evidenti?

La legge 112 è così “condannata” a fare la stessa fine di altre importanti leggi che, a distanza di venti anni ed oltre, sono applicate poco e male?

Ancora una volta sono le persone con disabilità e le loro famiglie che, nel vuoto di un sistema incapace di dare risposte di qualità, si auto-organizzano per vedere garantito il diritto a poter scegliere dove, come e con chi vivere e non essere costrette ad adattarsi ad una specifica “sistemazione” precostituita da altri. Forse la soluzione sarebbe proprio quella di partire dalle tante buone prassi già esistenti e co-progettare la corretta applicazione della legge 112 con i diretti interessati.

## **6. L’impatto della Legge sulla vita delle persone con disabilità**

Per quanto riguarda l’impatto della legge sulla vita delle persone possiamo solo portare qualche accenno di storie personali che sono cambiate profondamente grazie all’avvento della Legge 112.

### **6.1. Storie di vita e Progetti di Vita per il Dopo di NOI ...**

**La prima è la storia di LUCA**, un uomo di quasi 50 anni che ha sempre vissuto con mamma e papà, genitori non più giovanissimi che vivono da sempre per lui. Luca è un uomo tranquillo. Non lavora e frequenta un centro diurno occupazionale dove partecipa a diverse attività di socializzazione ed a laboratori per l’autonomia personale e la cura di sé. Luca è una persona con disabilità intellettiva congenita. Ha il corpo di un uomo ma ha la sensibilità e i toni dell’umore di un bambino. Sa camminare bene ma non corre volentieri; sa vestirsi con qualche aiuto ed a tavola è autonomo ma un po’ impacciato. In bagno ci va da solo ma spesso bisogna ricordarglielo e deve essere assistito per le funzioni dell’igiene. Da qualche anno a questa parte la sua vita è cambiata perché dopo un periodo di prova ha accettato la proposta dei genitori e degli educatori del Centro diurno di andare a convivere con tre amici, Silvio Vanni e Lele nella casa che era di sua nonna.

**Silvio e Vanni** anch’essi persone con disabilità intellettiva e coetanei di Luca vivevano in Comunità. Silvio perché senza genitori e **Vanni** perché la mamma anziana e vedova versava in condizioni di salute molto precarie. Entrambi in possesso di buone autonomie di base e nella

cura di se, hanno accettato volentieri l'ipotesi di sperimentare la convivenza in appartamento per emanciparsi dalla Comunità alloggio.

**Lele** tra tutti era ed è il più autonomo ma sarebbe rimasto tutta la vita nella Residenza Sanitaria Assistenziale dove era stato inserito a causa delle difficoltà ad assisterlo da parte della mamma anziana. Lele sarebbe rimasto in quella struttura residenziale solo perché era ed è vicina alla casa della madre anziana. Ha accettato di andare a convivere con gli altri perché occupava impropriamente “un posto letto” in una struttura per persone ad alta intensità di sostegno. Anch'esso persona con disabilità congenita a causa di un farmaco preso dalla mamma in gravidanza, Lele si muove come Luca in autonomia, non lavora e frequenta un Centro occupazionale, è appassionato di calcio, gli piace ascoltare musica e chiacchierare con gli amici di vicende calcistiche o di altri sport.

Il progetto di convivenza di Luca Silvio Vanni e Lele è stato battezzato da Luca “**A CASA MIA**”. Perché la casa della nonna è sempre stata per lui una seconda casa e nella convivenza con gli amici ha subito assunto unilateralmente il ruolo di padrone di casa ... Anche se il “capo-convivenza”, nel corso del tempo, si è rivelato Silvio che può contare su competenze domestiche “da vendere” in quanto i suoi genitori gestivano un'osteria dove hanno sempre vissuto con lui e dove lui ha sempre “lavorato”, servendo a tavola. Nella nuova convivenza con gli altri compagni, Silvio si è subito impadronito della cucina assumendo nei fatti il ruolo di arbitro e di vigile nella gestione dell'ordine, della tavola e del frigorifero.

## **6.2. Progettare la Vita per il Dopo di NOI: “A Casa MIA”!!!**

“**A CASA MIA**” costituisce una delle tante esperienze paradigmatiche di cosa vuol dire progettare la vita per il Dopo di NOI. Alcune famiglie attive in associazione ed anche nella cooperazione sociale si aggregano e condividono la fatica di rimettere in gioco il progetto di vita dei figli aiutandoli ad andare a convivere garantendo loro tutta l'assistenza di cui hanno bisogno attraverso il supporto specialistico messo a disposizione dall'Associazione o da una Cooperativa sociale con esperienza e competenze comprovate. Perché di questo si tratta: coniugare progettualità di vita delle famiglie e dei figli, mettendo in comune risorse private e se ci sono anche pubbliche e costruire dei progetti per la vita a casa invece di essere costretti a lasciare il figlio in una struttura speciale. Si tratta di aiutare le persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo a metter su casa; e di farlo facendo casa “non a caso”, coinvolgendoli e

rendendoli protagonisti di questa scelta e del relativo percorso. Una sfida nuova per le famiglie e per le persone ma anche per le Associazioni e gli Enti gestori di servizi. Si tratta di passare dalla logica del “servizio standardizzato” alla logica del “progetto di vita personalizzato”.

### 6.3 Di cambiamento in cambiamento

Per le gli enti pubblici e per le organizzazioni sociali non si tratta di una sfida facile. Comporta accettare di mettersi in gioco e di cambiare in continuazione, perché la vita cambia ad una velocità molto più sostenuta rispetto ai servizi ed alle organizzazioni, che devono per forza conformarsi alle esperienze ed ai percorsi di vita delle persone. Infatti la con-vivenza di Luca Silvio e Vanni è oggi tutt'altra cosa rispetto a 4 anni fa. Silvio una volta capito che si poteva vivere assistito ma con più libertà in un appartamento in centro al paese ha scelto di tornare a casa sua davvero: al suo paese dove viveva prima di entrare in Comunità e prima di andare a convivere a casa della nonna di Luca. Ha deciso di tornare al suo paese ma non da solo: insieme a **Paola**, che nel frattempo è divenuta la sua fidanzata. Paola anch'essa persona con disabilità intellettiva ha conosciuto Silvio al centro occupazionale ed è diventata la sua fidanzata. Paola viveva anche lei in comunità da quando aveva deciso di “mollare” i genitori dopo che la sorella, persona con disabilità motoria, è entrata in struttura socio-sanitaria perché i genitori anziani non riuscivano più ad assisterla a casa. Paola non sopportava l'idea di vivere da sola con i genitori anziani ed ha espressamente chiesto di uscire di casa. Quando le è stato chiesto se se la sentiva di andare a vivere con Silvio, non ha esitato neanche un minuto ed ha coronato il sogno di andare a vivere “da sola” con il suo fidanzato. Non proprio soli tuttavia, perché la casa è grande e Lele ha deciso di seguire Silvio lasciando Luca in quanto con Silvio è più facile instaurare un dialogo mentre Luca è molto chiuso sulle sue cose... Luca tuttavia non è rimasto solo perché nel frattempo altri genitori ed altre persone con disabilità hanno maturato l'idea di provare la convivenza in appartamento lasciando la comunità o la casa dei genitori...

Tante altre potrebbero essere le “storie” di successo che potremmo raccontare e non solo nel “profondo nord” ma tali storie, che seppur dimostrano che non è la legge che non funziona ma, ancora una volta, è il contesto in cui la legge si cala che non dimostra capacità nel produrre cambiamento, rimangono delle “mosche bianche” in un sistema che continua a negare “colpevolmente” diritti ed opportunità alla stragrande maggioranza delle persone con disabilità nel nostro paese.

... una bella rivoluzione... ma ancora tutta da fare!!

*L'esperienza del Dopo di NOI può essere contagiosa se lascia spazio ai racconti delle storie di vita e se attiva la curiosità di percorsi di scambio e di conoscenza diretta tra le persone che sono riuscite a portare a termine un percorso di emancipazione e l'avvio di nuovi progetti di vita e di nuove modalità di organizzazione dei servizi a sostegno di essi. Il contagio riesce se riusciamo a passare "dalle parole... ai fatti".*

Per questo oggi a partire dal primo ed originario esperimento nella casa della nonna di Luca, "A CASA MIA" è diventato un Progetto che aiuta e sostiene le persone con disabilità ed i loro familiari a metter su casa. Una specie di **Progetto "carovana"** che sta prendendo piede grazie alla spinta fornita a questo modello di intervento dalla Legge sul Dopo di NOI.

## **7. Conclusione: SI PUO' FARE**

Pur con i ritardi e le difficoltà dovute alla necessità di affermare un nuovo modello di intervento e di infrastrutturazione sociale, i progetti di vita per il Dopo di NOI già avviati e in avviamento (a Trieste, Ragusa, Catania, Mortara, Bergamo, Voghera, Milano, Pescara ...) stanno a dimostrare che si può fare.

Si può, si deve:

- **promuovere** l'inclusione sociale e la de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità;
- **supportare** le persone a scegliere dove e con chi vivere garantendo loro la possibilità di vivere a casa attraverso la con-vivenza in normali appartamenti di civile abitazione con massimo 4 o 5 persone;
- **sperimentare** forme di co-housing e fattorie sociali;
- **sostenere** le persone quando ancora i genitori sono in vita preparandoli con percorsi di avviamento all'autonomia ed alla vita indipendente/interdipendente anche già in vista del venir meno delle capacità di cura dei familiari;
- **cambiare** l'attuale impianto di presa in carico della disabilità avviando una nuova stagione di progetti di vita, gestiti da un case manager attraverso forme sperimentali ma concrete di budget di progetto.
- **garantire** a tutte le persone con disabilità il proprio inalienabile diritto di poter scegliere dove, come e con chi vivere e con i giusti sostegni.