



Social RARE

Quadro sociale Nuove azioni e Proposte per i Malati Rari

La Legge 22 giugno 2016 n. 112
«Disposizioni, in materia di assistenza
in favore delle persone con disabilità grave
prive di sostegno familiare»:
riflessioni a due anni dalla sua approvazione

Analisi e prospettive di sviluppo



Social RARE

Quadro sociale Nuove azioni e Proposte per i Malati Rari

Indice

Introduzione	5
<i>Sen. Paola Binetti</i>	
<i>Presidente Gruppo Interparlamentare Malattie Rare</i>	
1. Il diritto all'autonomia e all'auto-determinazione della persona con disabilità	7
<i>Daniele Ferraresso</i>	
<i>Pedagogista clinico e coordinatore di progetti di vita indipendente</i>	
2. Riflessioni sull'attuazione della Legge n. 112/2016 a due anni dalla sua approvazione. Analisi comparativa dei processi di attuazione	13
2.1 La genesi della Legge n.112/2016	13
<i>Roberto Speciale, Presidente Nazionale ANFFAS</i>	
<i>Gianfranco de Robertis, Consulente Legale ANFFAS</i>	
<i>Marco Bollani, Tecnico Fiduciario Fondazione Nazionale "Dopo di Noi" ANFFAS</i>	
2.2 Gli indirizzi di programmazione regionale	17
<i>Romano Astolfo, Elisa Bolzonello, Maristella Zantedeschi</i>	
<i>Sinodè</i>	
2.3 Il contributo delle parti sociali all'attuazione della Legge 112/2016	23
<i>Maristella Zantedeschi, Sinodè</i>	
<i>Marco Tirabosco, Federsolidarietà - Confcooperative</i>	
<i>Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità</i>	
2.4 L'attuazione a livello locale: un primo bilancio	25
<i>Roberto Speciale, Presidente Nazionale ANFFAS</i>	
<i>Gianfranco de Robertis, Consulente Legale ANFFAS</i>	
<i>Marco Bollani, Tecnico Fiduciario Fondazione Nazionale "Dopo di Noi" ANFFAS</i>	
3. Trust, Vincoli di destinazione e Fondi Speciali: opportunità e limiti	29
<i>Pierluisa Cabiddu, Consiglio Nazionale del Notariato</i>	
4. Conclusioni	33
<i>Tommasina Iorno</i>	
<i>Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus</i>	
Allegati	
LEGGE 22 giugno 2016, n. 112	35
Decreto Ministeriale 23 novembre 2016	41

Introduzione

Sen. Paola Binetti

Presidente Gruppo Interparlamentare Malattie Rare

Il mondo delle Malattie Rare è un'area complessa legata in gran parte alla nostra scarsa conoscenza di molte malattie rare, che a volte stentano perfino ad avere un nome, e in parte alla progressiva consapevolezza dei propri diritti, che le persone con malattia rara (PcMR) stanno acquisendo, grazie al lavoro delle Associazioni di cui fanno parte. L'obiettivo scelto per l'edizione 2019 della Giornata Mondiale delle Malattie Rare – “Social Care” - va proprio in questa direzione. Non si limita a chiedere le due cose fondamentali, che hanno finora caratterizzato la loro attività principale - migliore qualità dell'assistenza e maggiore investimento nella ricerca, soprattutto di natura farmacologica - ma si spinge oltre per affrontare a pieno titolo richieste di natura sociale. Si esce quindi dall'ambito specifico delle singole malattie rare perché ognuno possa rivendicare il diritto ad essere considerato come una persona, le cui esigenze non sono riducibili, né esclusivamente identificabili con quelle di natura sanitaria.

Le associazioni mostrano un equilibrio in costante evoluzione; capaci di una crescita progressiva, che le spinge spesso ad anticiparsi ai bisogni espressi dai pazienti; il che comporta un notevole impegno di risorse e una forte integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali, anche in campi e su obiettivi che finora non sono stati sufficientemente disegnati e sviluppati nel nostro Paese. Nulla sembra troppo per garantire qualità di vita alle persone con malattia rara: forse non tutto si può ottenere, ma si può sognare e cominciare ad attendere che si realizzi. Si comincia a sentire l'esigenza di un disegno strategico che promuova interventi fortemente integrati sul piano dei servizi offerti, con una piena responsabilizzazione di tutti coloro che compongono l'universo della cura e dell'assistenza socio-sanitaria. Il fine è quello di contribuire al miglioramento della qualità di vita della PcMR, attraverso una tutela personale e familiare, che sia il più inclusiva possibile del mondo professionale e della rete delle iniziative disponibili a livello sociale.

Ma prima di integrare assistenza sanitaria ed assistenza

sociale occorrerebbe individuare le modalità più efficaci per superare la frammentazione degli interventi a carico delle diverse branche della medicina specialistica. Tutte preziose ed irrinunciabili, ma così poco integrate tra di loro, così prive di una cabina di regia, da trasformarsi spesso nel vero problema con cui si deve confrontare ogni giorno il paziente e la sua famiglia. Medici che non si parlano tra di loro, per fretta, per gelosia, per diversità di approcci, per malintesi accumulati negli anni; oppure se si parlano non arrivano ad un punto di sintesi condivisa; non si trasmettono i risultati delle analisi e non si comunicano i cambiamenti di terapia. Sembra incredibile ma questo delicato lavoro di regia è affidato al paziente e alla sua famiglia: è lui che veicola dati e risultati; sintomi ed opinioni; che cerca disperatamente il punto di sintesi nella molteplicità degli interventi proposti, tanto più scollegati tra di loro quanto più rara e meno conosciuta è la malattia. Il tanto auspicato percorso diagnostico-terapeutico multi-disciplinare è per molte persone una vera e propria utopia: sarebbe bello se ci fosse, ma non c'è a volte neppure nei Centri altamente specializzati e specificatamente dedicati a questa o a quella patologia. Integrare la molteplicità dei sintomi presentati dal paziente, cercando di distinguere quelli a carattere strutturale, spesso permanenti, da quelli circostanziati, momentanei, non è cosa da poco. Mal di testa, fatigue, spossatezza, irritabilità, inappetenza, ansia e depressione; tendenza al ripiegamento su di sé, e molti altri sintomi non sempre vanno trattati ricorrendo ai farmaci, come se esistesse quest'unico approccio. Oggi sempre di più si va riflettendo,

e si trovano conferme positive, sulle terapie non-farmacologiche, che non sostituiscono le medicine, tanto meno quelle di ultima generazione, ma le affiancano in modo molto efficace. In altri termini i farmaci servono, servono molto, ma non sono gli unici fattori promotori di salute. La qualità della relazione medico-paziente; la musicoterapia, l'art-therapy, la forza del gruppo di appartenenza, ma anche la lettura, il cinema, la televisione, il lavoro professionale, con le sue illusioni e le sue frustrazioni, il sogno e la memoria; gli amici e le conversazioni con loro, tutto concorre a far sentire il paziente proiettato oltre la sua malattia. Ha una malattia, ma per rara che sia, il paziente nella sua singolarità con la sua biografia, non è identificato dalla sua malattia. Per piccola che possa sembrare si tratta di una vera e propria rivoluzione copernicana, che porrà fine a una serie di pregiudizi che hanno condizionato la vita di tanti bambini con MR: questo è proibito e questo invece non si può fare; quest'altra cosa forse, per quest'altra chiederemo o staremo a vedere. Decisioni non prese per evitare rischi; responsabilità scansate per paura di sbagliare; l'attenzione tutta messa sulle medicine da prendere e sull'andamento dei sintomi: una vita chiusa in una bolla di pura assistenza sanitaria, in cui quello che sta fuori non è mai accessibile; non è mai compreso nel progetto di vita del paziente. E' sempre roba di altri e roba per altri...

Rilanciare un progetto come "Social RARE" aiuta a recuperare la dimensione globale della propria vita e della vita della PcMR. Permette di coinvolgersi in un progetto di questa portata, a prescindere dal proprio profilo professionale e dal proprio ruolo, per considerare il paziente con uno sguardo sistemico, anche se non sistematico. Si tratta di riscoprire l'uomo, anche quello con MR, nella sua globalità, un unico sistema, in cui si integrano bisogni di natura biologica, con esigenze di natura psicologica e con sollecitazioni di tipo spirituale. Ma per questo occorre dar vita alla ricerca di un nuovo

punto di sintesi a cui attenersi. L'altro è lì davanti a noi, con la sua malattia rara, ma anche con tutte le sue illusioni, che non vorrebbe proprio che si trasformassero in delusioni. Vuole vivere la sua storia, la sua vita e scrivere la sua biografia, non come se si trattasse di una cartella clinica. Sembra facile, perché di fatto è un approccio che sta nei desideri di tutti, ma nei fatti di pochissimi. E' sempre più urgente lo sviluppo di modelli socio-assistenziali, centrati sui bisogni globali, multidimensionali, del paziente. Modelli che richiedono creatività e slancio vitale, che raccolgono tutta la voglia di vivere dei vari Mario, Giovanna, Filippo, Luisa, persone non solo pazienti.

Il piano di un'assistenza socio-sanitaria, di nuova generazione, dovrebbe includere il potenziamento delle cure domiciliari, la riduzione dei ricoveri ospedalieri, l'uso di tecnologie innovative di "tecno-assistenza", ma anche la capacità di utilizzare tutti i media per mettermi e per restare in contatto con gli altri, almeno con quelli che mi interessano di più. Per parlare con loro, per confrontarmi, via chat o via FB, su Instagram o via Skype: le nuove tecnologie informatiche, dalle più semplici alle più complesse, vanno umanizzate, addomesticate, fino a convertirsi in micro-protesi, che consentono di superare i nostri handicap e le nostre disabilità, per vivere con gli altri, come gli altri.

Il Documento predisposto per "Social RARE" è incentrato sulla legge n. 112 del 2016, la cosiddetta Legge del "Dopo di Noi", che tantissimi avremmo voluto ribattezzare come la legge del "Durante noi", dell'"Insieme a noi". Non ci siamo riusciti perché la paura della solitudine che potrebbe subentrare nel momento in cui mamma e papà non ci sono più è difficile da smantellare; si risveglia un'ansia, un'angoscia da separazione che ha la morte come interlocutore, con la sua lucida e fredda determinazione. Ma la legge 112/2016 nasce in una cornice di solidarietà, di ottimismo collaborativo, come quello del progetto "Social RARE" e vuole proporre soluzioni positive di autonomia, che cominciano mentre i genitori della persona con MR sono vivi. Lei stessa vuole continuare a vivere, possibilmente rimanendo a casa sua; magari ospitando un'amica, condividendo gioie e difficoltà, risolvendo le possibili difficoltà, anche con l'aiuto della robotica e della domotica. Riuscendo a maneggiare la telemedicina con disinvoltura ed efficacia, perché anche lei rientra in una logica di "Social RARE", da imparare ad usare sul piano tecnico-intellettuale e su quello affettivo-relazionale.

Il diritto all'autonomia e all'auto-determinazione della persona con disabilità

1

Daniele Ferraresso

Pedagogista clinico

e coordinatore di progetti di vita indipendente

L'abitare per le persone con disabilità rappresenta una questione etica che comprende un "diritto di scelta", un'attenzione all'habitat (al proprio territorio) e una progettualità attenta e professionale (in continua formazione) in grado di verificarsi, mutare e incidere culturalmente sulla società.

L'ascolto dei bisogni, delle aspirazioni e dei desideri di famiglie e persone (il loro progetto di vita) è significativo in queste progettazioni, affinché si trovi una giusta risposta (in base alle risorse disponibili) alla realizzazione di una "vita buona", espressione di autonomia e di autodeterminazione. La carta per i diritti della Persona con Disabilità ha infatti contribuito all'avvio di un cambiamento culturale molto significativo introducendo e rafforzando il tema dell'autodeterminazione con il significato che le persone con disabilità hanno il diritto di fare delle scelte in autonomia, ad esempio dove vivere, con chi vivere, che lavoro fare, ecc. e prendersi la responsabilità di quelle scelte così come fanno tutti. Sempre più professionisti e genitori sono convinti dell'importanza che alle persone con disabilità sia garantito il diritto a partecipare, ad autodeterminarsi, a compiere le proprie scelte e ad avere tutti i supporti necessari per poter esercitare tali diritti, come ben sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Sappiamo che la capacità di influenzare i decisori politici ed istituzionali è un buon indicatore di inclusione e ci è chiaro come autodeterminazione e autorappresentanza per le persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo non solo siano possibili, ma incidano in modo dirompente sulla loro qualità di vita. Il progetto di Vita Autonoma, infatti, viene sviluppato



con e sulla persona, nella sua globalità; le azioni educative non possono essere legate solo alla casa ma vanno viste in un contesto più ampio, devono abbracciare la vita in generale ed essere calate nella realtà locale. È necessario avere come premessa un "pensiero" sulla persona e una riflessione su cosa si intenda per autonomia e per autodeterminazione. Inoltre il modello di autonomia, perché possa essere efficace, deve essere condiviso da un "sistema". Diversamente, si rischia di cadere in un'autonomia "manipolata", dove i bisogni sono l'espressione di personali teorie "creative" della propria verità, o supposizioni su cosa

possa desiderare l'altro, rischiando di imporre, di indurre o di inculcare un'autonomia semplicemente sulla base dei propri sentimenti/bisogni.

Si tratta, inoltre, di definire un modello che tenga conto dell'autonomia del singolo inserito in un contesto sociale e comunitario in quanto ogni soggetto, preso singolarmente, non è autonomo ma necessita di cose e persone attorno a lui per realizzarsi. Il concetto di Vita Indipendente è strettamente collegato al diritto universale all'autodeterminazione di ogni essere umano. L'idea di Vita Indipendente non è assimilabile alla definizione di "autonomia", dove per vita autonoma si intende la capacità della singola persona ad espletare da sola attività della vita quotidiana, anche attraverso l'uso di ausili personalizzati. Vita Indipendente definisce la capacità del singolo individuo di prendere decisioni circa la propria vita.

Appare evidente, quindi, come l'affermazione del valore della Vita Indipendente diventi più importante man mano che aumenta il livello di gravità della disabilità, quando maggiore è il rischio che il contesto sociale veda nella persona solo la dipendenza.

La sfida che i progetti di Vita Indipendente pongono alla società è "come inserirli nella quotidianità", al fine di arrivare ad un aumento e ad una diffusione del benessere comune e ad una tutela dei processi evolutivi propri di ogni persona. La ricerca di un nuovo umanesimo dovrà essere di supporto a tutte le progettualità volte a sviluppare l'evoluzione di ogni individuo.

Progettazione educativa sostenibile e sviluppo della Persona, etica delle professioni e responsabilità sociale d'impresa sono argomenti da affrontare per orientare il proprio operato verso un dato di realtà e non di pura inventiva.

La progettazione educativa sostenibile richiama il compito ad una rinnovata solidarietà e rievoca una cultura della speranza che mette sempre al centro l'incontro con



la Persona che, in quanto tale, ha il diritto ad autodeterminarsi, affermarsi e crescere.

Questi sono progetti che tendono a superare l'assistenzialismo e seguono il principio di sussidiarietà, regolato anche dall'articolo 118 della Costituzione italiana, il quale prevede che "Stato, Regioni, Province, Città Metropolitane e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio della sussidiarietà".

Tale principio implica che le diverse istituzioni debbano creare le condizioni necessarie per permettere alla persona e alle aggregazioni sociali di agire liberamente nello svolgimento della loro attività. L'intervento dell'entità di livello superiore, qualora fosse necessario, deve essere temporaneo e teso a restituire l'autonomia d'azione all'entità di livello inferiore.

Il principio di sussidiarietà dovrebbe quindi essere visto sotto un duplice aspetto:

- in senso verticale: la ripartizione gerarchica delle competenze deve essere spostata verso gli enti più vicini al cittadino e, quindi, più vicini ai bisogni del territorio;
- in senso orizzontale: il cittadino, sia come singolo sia attraverso i corpi intermedi, deve avere la possibilità di cooperare con le istituzioni nel definire gli interventi che incidano sulle realtà sociali a lui più vicine.

La crescente richiesta di partecipazione dei cittadini, di tutti i cittadini, alle decisioni e alle azioni che riguardano la cura di interessi aventi rilevanza sociale, presenti nella nostra realtà come in quella di molti altri paesi europei, ha dunque oggi la sua legittimazione nella nostra legge fondamentale. Quest'ultima prevede, dopo la riforma del Titolo V, anche il dovere da parte delle amministrazioni pubbliche di favorire tale partecipazione nella consapevolezza delle conseguenze positive che ne possono derivare per le persone e per la collettività, in termini di benessere spirituale e materiale.

Ciò richiama ad una sorta di "patto di corresponsabilità educativa", definibile come un accordo e un impegno formale e sostanziale tra famiglia, Stato e società civile, con la finalità di rendere esplicite e il più possibile condivise, per l'intero Progetto di Vita, aspettative e visione d'insieme del percorso formativo e di crescita, verso un'adulità più consapevole. Le istituzioni, pubbliche o private, assumono il ruolo fondamentale di affiancare i genitori (fratelli e sorelle) nello sviluppo dei figli (fratelli) sotto gli aspetti personale, relazionale e civile. Per costruire una forte alleanza educativa tra famiglia e servizi, durante tutto il percorso di crescita, diventa necessaria una condivisione responsabile di valori, quali fiducia, rispetto, solidarietà e collaborazione. Questi sono progetti che richiamano un forte senso civile di ogni essere umano e, per tale motivo, dovrebbero essere sostenuti in quota parte da tutti i soggetti coinvolti nel patto di corresponsabilità educativa, richiamando lo sviluppo di un'umanità che si basi su valori fondanti l'Uomo.

L'abitare assume un ruolo centrale nella vita di tutti: nel ciclo vitale di ogni individuo si prevede una fase di preparazione all'indipendenza abitativa che poi si realizza nella scelta di vivere in un luogo separato da quello condiviso con la famiglia nel corso dell'infanzia e dell'adolescenza. È innegabile che vivere da soli assume nella vita di ogni persona un valore simbolico importante che coinvolge non solo la persona, ma anche il nucleo familiare dal quale avviene la separazione. Rapporti statistici e di sociologia ci indicano che oggi si tende a spostare i tempi dell'autonomia molto in avanti (si è fatto un gran parlare dei "bamboccioni") rispetto a quelli fisiologici: questo percorso deve interessare anche il mondo delle persone con disabilità, ma sappiamo che questi percorsi trovano maggiori difficoltà se la persona è disabile o diversamente abile (defini-

zione attuale più "elegante") o handicappato (definizione della L.104/1992). La rappresentatività che loro riescono ad ottenere relativamente a questo argomento è molto scarsa, dal momento che nel processo di integrazione sociale si ritrovano ad occupare spazi tanto stretti da risultare scomodi e precari. Ciò succede fin dalla nascita in cui si pensano a percorsi "speciali" per bambini speciali: si creano bisogni nuovi in percorsi di vita che dovrebbero essere il più possibile normalizzanti.

Questa premessa per ricordare che la "qualità dell'abitare" implica l'abitare luoghi, che stanno dentro altri luoghi abitati da altre persone; l'assenza di questa banale sottolineatura rende il tutto poco significativo. Infatti, alle parole handicap o malattia mentale viene spesso da associare il concetto di segregazione/separazione ossia luoghi dedicati di cura costruiti e ideati per un bene superiore.

Ma il bene di chi? Tale segregazione avveniva (oggi molto meno, ma ancora) talvolta anche all'interno della famiglia che, per eccesso di "protettività" o mancanza di sostegno, mezzi o coraggio finiva per impostare il rapporto con la persona con disabilità sclerotizzandolo in una dimensione di eterna fanciullezza ("il mio bambino" di 50 anni!!).

Non prestando attenzione all'evidente maturazione avvenuta e spesso manifestata con rabbia e con una certa caparbieta o peggio interiorizzata.

Pensare ad un processo di formazione all'autonomia abitativa significa prima di tutto **immaginare** come una persona, **al di là del deficit funzionale**, possa essere in grado di vivere un percorso evolutivo in luoghi e situazioni in sintonia con la sua età cronologica. Adesso che il tempo e i cambiamenti culturali stanno aiutando ad elaborare e rendere più accettabile tutto questo complesso processo di integrazione è quindi possibile "sognare" luoghi di accoglienza e processi riabilitativi che, partendo dai bisogni e dalle potenzialità di persone



con disabilità, siano capaci di incidere significativamente sulla qualità della loro esistenza. Il risultato sarà pensare a soluzioni non omologate, ma quanto più possibile differenziate, nelle quali accanto alla spinta evolutiva all'indipendenza siano previsti precisi percorsi per chi questa indipendenza ha bisogno di dosarla, facendosi supportare a progredire nella **conquista** di una propria sicurezza personale (identità).

Parlare di autonomia e/o di vita indipendente delle persone con disabilità ci costringe molte volte a partire dai diritti, citando l'ONU ma anche la nostra costituzione etc. Già di per sé questo crea una situazione di disuguaglianza e squilibrio (come se qualcuno dovesse dire per loro quello di cui hanno bisogno o come partecipare)! In questo lavoro difficile ma appassionante, ci sono esperienze che ci raccontano che questo è possibile. Ciò che è straordinario è che ci sono persone che, dopo un percorso adeguato e sostenuto anche con basi teoriche e scientifiche, vivono in una abitazione civile.

Per realizzare progettazioni di questo tipo è necessario creare la VERA (concreta) PARTECIPAZIONE della persona stessa, che non subisce ma è attiva nel suo progetto di vita, un'attivazione che dev'essere necessariamente GRADUALE perché spesso non abituata a questo tipo di percorsi. Avere un'ottica di questo tipo presuppone esporsi ai RISCHI della vita, che sono di tutti e non si capisce perché le persone con disabilità non possano scegliere di rischiare. Certo dietro a tutto questo c'è un PENSIERO strutturato, molta teoria articolata, ricerca e anche continua messa in discussione di sé stessi. Ma non è forse questa la RELAZIONE che riguarda ogni essere umano? Ecco che questo richiama ad una RETE che si costruisce nel corso degli anni, dove il professionista fa lo start up di un sistema che poi la persona può sostenere in modo autonomo. Questo pensiero ci conduce inevitabilmente a pensare che ogni attività, ogni struttura, ogni azione è per la persona (e non viceversa!!!), costringendoci continuamente a cambiare, modificare, aggiustare... proprio come si fa in ogni relazione, per poter trovare la propria posizione in questa società, il proprio benessere che altro non è che uno stare bene con sé stessi e con chi ci è vicino. Pensare che per tutta la vita si vivrà in una comunità, e poi improvvisamente qualcuno "apre

un'opportunità" dicendo che ci può essere anche altro, può far tremare le gambe, può far dire di no, ma può generare anche tante energie e capacità che altrimenti non sarebbero emerse. Fra le condizioni per poter far ciò, c'è l'importanza di avere strutture organizzative flessibili, pronte ad adattarsi, pronte a ripensarsi, a cambiare: anche se di per sé il termine struttura indica qualcosa di rigido, non dobbiamo mai smettere di chiederci: "Quanto queste persone partecipano nel loro progetto? Quanto decidono rispetto alla loro giornata? Quanto possono esprimere i loro sentimenti?"

Questi sono indicatori importanti di una vera autonomia, equilibrata da una relazione che pone sempre attenzione non alle capacità ma ad un processo che avviene in tutti e che afferisce alla possibilità di cambiamento, di crescita, di decisione, di amare, di pensare, di sbagliare.

Avviare un processo di de-istituzionalizzazione significa riconoscere in sé stessi il "potere" di assistersi e non lasciare alla grande istituzione, all'esterno, all'altro la possibilità di poter cercare il meglio per sé in relazione all'altro. Infatti, credo che nessuno possa sapere quale sia il BENE dell'altro (e forse nemmeno il proprio), ma possiamo avere gli strumenti (pensiero, emotività, ...) per cercare di trovare il MEGLIO che crescerà con noi fino a diventare vecchi e trovare anche qui la bellezza di una storia da narrare a qualcuno e magari da condividere.

Considerato il quadro clinico di una persona con deficit cognitivo si dovrebbe lavorare con un approccio globale, ecologico e che vede associato alla presenza di deficit cognitivo un'esperienza di sviluppo bio-psico-sociale.

Così come la pedagogia della complessità ci suggerisce, ma anche approcci multidisciplinari e interdisciplinari ci fanno considerare l'importanza di tutti gli attori di una comunità al loro ingresso, a prescindere dal livello di competenze possedute: *"hanno lo stesso diritto di appartenenza alla comunità di apprendimento."* (B. M. Varisco)

Il professionista dovrebbe progettare interventi residenziali che prevedano, a fianco dell'apprendimento di abilità, la costruzione di prerequisiti soggettivi (di ordine affettivo relazionale) indispensabili a **rendere generalizzabili tali abilità**. Il pericolo di questo tipo di progettazione è di far coincidere i percorsi riabilitativi con l'addestramento di abilità attivate dal soggetto in contesti specifici, attraverso meccanismi che con diffi-

coltà riesce a generalizzare ad altri contesti. Se questo modello di intervento può essere molto efficace in situazioni soggette a scarse modifiche, ad esempio nello svolgere attività lavorative ripetitive, risulta poco adatto ai contesti residenziali in cui è indispensabile possedere iniziativa personale, capacità di auto-programmazione, spirito collaborativo.

Nel mettere a punto un progetto di vita indipendente, risulta quindi essenziale rimodellare gli schemi cognitivi, relazionali e affettivi che il soggetto ha costruito per adattamento. Questo tipo di lavoro deve quindi affiancare necessariamente quello di apprendimento di abilità specifiche e rappresenta il nucleo attorno al quale organizzare le nuove informazioni offerte. L'appartamento, la casa rappresentano il naturale luogo in cui sperimentare i progetti di re-inserimento sociale. Il passaggio a questo tipo di residenzialità ha bisogno di una preparazione (anche dell'operatore) e di un inserimento graduale e ragionato. In questi percorsi la relazione con gli altri subisce radicali cambiamenti: i contatti sociali si intensificano e si articolano perché compaiono nuovi "altri" con i quali stringere rapporti (i vicini, i negozianti), gli operatori con cui rapportarsi diventano pochi e continuativi e incoraggiano attività simili a quelle caratteristiche dell'ambiente familiare (cucinare insieme, tenere in ordine la casa, arredarla...). Tutto questo crea un enorme investimento affettivo, che deve essere gestito e considerato con la stessa, se non con maggiore, attenzione dell'acquisizione delle abilità pratiche.



Riflessioni sull'attuazione della Legge n. 112/2016 a due anni dalla sua approvazione - Analisi comparativa dei processi di attuazione

2

La genesi della Legge n. 112/2016

Roberto Speciale

Presidente Nazionale ANFFAS Onlus

Gianfranco de Robertis

Consulente Legale ANFFAS Onlus

Marco Bollani

Tecnico Fiduciario Fondazione Nazionale "Dopo di Noi" ANFFAS

2.1

Negli ultimi 3-4 anni è diventato preponderante, nell'ambito delle politiche per la disabilità, il tema del "dopo di noi", alimentato dall'interesse che si è creato dapprima con i lavori parlamentari per l'approvazione di quella che poi è divenuta la Legge 112/2016 e dopo con tutta l'attività di messa in campo di azioni per l'attuazione della stessa.

Tutto ciò parte innanzitutto da due indiscutibili cambiamenti:

- ▶ un nuovo approccio nella presa in carico della persona con disabilità;
- ▶ un nuovo modo di intendere il "dopo di noi".

Negli ultimi anni è cambiata la concezione della disabilità e quindi delle persone con disabilità e di come intervenire per supportarle.

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, approvata all'unanimità dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite del 13.12.2006 e ratificata in Italia con Legge n. 18/2009 ci impone, infatti, di considerare le persone con disabilità non più per le loro limitazioni in sé (modello sanitario dell'ICDH) o non più solo per la relazione che si crea tra tali limitazioni e l'ambiente circostante (modello bio-psico-sociale dell'ICF), ma per il loro essere **PERSONE** e, quindi, con il diritto intrinseco di avere, come ciascuna persona, un proprio percorso di vita, da poter sviluppare, in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri, attraverso i giusti supporti e so-



stegni (modello dei diritti umani). Muovendosi all'interno di questo nuovo paradigma, si comprende come occorra supportare e valorizzare il percorso di vita delle persone con disabilità, con le loro aspettative, con le loro necessità e con le relazioni intessute nel corso della propria esistenza, laddove tutti i supporti, sostegni, interventi, diritti e divieti declinati nella Convenzione devono necessariamente essere declinati in tale senso.

In particolare, l'art. 19 della Convenzione ONU riconosce l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comu-



nità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prevede quindi che gli Stati devono adottare *“misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all’interno della comunità, anche assicurando che: a) **le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa; ...”***.

Ciò quindi ha portato anche a ripensare il concetto di “dopo di noi”.

L’espressione “dopo di noi” era stata coniata dai genitori fondatori di Anffas, che dopo aver nei primi decenni di vita dell’Associazione posto l’attenzione sull’inclusione scolastica, sulle attività riabilitative dei propri figli, negli anni ‘80 si erano iniziati ad interrogare, ormai divenuti anziani, su cosa sarebbe successo ai figli con disabilità, dopo di ... loro.

Nei decenni successivi l’espressione “dopo di noi” aveva 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. Ma il nuovo approccio della Convenzione ONU ha portato a far maturare nel movimento delle persone con disabilità italiano e nelle loro famiglie un nuovo modo di intendere il “dopo di noi”, partendo proprio 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 fino a quel momento costruito. Per la prima volta, si inizia a pensare alla persona con disabilità non solo come destinataria passiva di un’attività di mera assistenza da erogare in una struttura, ma al suo essere Persona, che, come tutti gli altri, ha diritto a non veder “spezzato il filo” della sua vita, solo perché i genitori non possono più supportarlo.

Ed è in tale contesto che è nata la Legge n. 112/2016; una legge che non finanzia “muri”, ma finanzia innovativi interventi a supporto del percorso di vita delle persone con disabilità, per dar pieno senso alla loro adultità, alla loro dignità di persone, che, pur avendo ancora relazioni familiari, esprimano una loro identità e non siano sostituite, nelle loro scelte e nella loro costruzione del proprio futuro, da altri.

Una legge che dia la possibilità alle persone con disabilità di costruire un percorso anche fuori dal proprio nucleo familiare d’origine o dalla propria abitazione familiare, che dia loro anche la possibilità di “metter su casa” insieme ad altre persone con cui sceglie di vivere, secondo i propri desideri ed il proprio progetto e stile di vita, con una particolare attenzione a prevenire e contrastare forme vecchie e nuove di segregazione. Tra l’altro, la legge riconosce che tale percorso non si attivi solo quando sia venuto meno il sostegno dei genitori (per loro morte o per loro sopravvenuta incapacità a supportare il figlio nel proprio progetto), ma anche in vista del venir meno di tale sostegno, costruendo quindi, ancora in vita i genitori e la rete familiare di supporto, nel “durante noi, per il dopo di noi” quel percorso di vita sopra detto.

Non a caso, la legge prevede che nessuna misura potrà essere finanziata con le risorse della stessa se non sia coerente con il **PREVENTIVO progetto individuale redatto ai sensi dell’articolo 14 Legge n. 328/2000**, che,

partendo dalla valutazione dei bisogni, delle aspettative e dei desideri della persona, individui, per qualità, quantità ed intensità, i supporti e sostegni, formali ed informali, che servano per migliorare la qualità di vita della persona con disabilità, avendo cura di coordinarli tra loro per valorizzarne l'efficacia.

Infatti, qualsiasi intervento deve essere personalizzato ed in coerenza con il progetto di vita della persona.

Premesso il quadro entro cui è stata pensata ed è nata la Legge n. 112/2016, occorre meglio precisare il novero dei destinatari ed i suoi contenuti.

La Legge si riferisce a persone con disabilità grave (art. 3 c.3 Legge n. 104/1992), 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 familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori (art. 1 della legge).

Sull'esatta individuazione dei destinatari occorre far presente che la legge è stata di tipo emergenziale, visto che occorreva iniziare a dare tempestive risposte a centinaia di migliaia di persone con disabilità grave che già erano in istituti di grandi dimensioni col rischio di assoluta segregazione e spersonalizzazione o che correvano nel giro di pochissimo tempo, date le condizioni dei propri genitori, di ritrovarsi in brevissimo tempo, senza alcuna soluzione se non quella di vedersi segregate in strutture, in assenza di alcuna alternativa e possibilità di scelta. Ed ecco il motivo per l'individuazione dei beneficiari solo tra quelli aventi connotazione di gravità. Ma il modello di presa in carico e di lavoro che questa legge ha iniziato a delineare può essere già adottato nella presa in carico di qualsiasi persona con disabilità, seppur non afferendo alle risorse appostate specifica-



tamente per tale legge, ma ad altri fondi. È logico che però per le persone potenzialmente beneficiarie della legge potranno essere assicurate, all'interno ed a sostegno del loro progetto di vita, specifiche misure innovative ed integrative rispetto a quelle oggi ordinariamente erogate, anche con risorse a valere sul Fondo Nazionale, istituito proprio con la Legge n. 112/2016 (art. 2-3 della legge).

Tali tipologie di intervento rientrano in quattro grandi gruppi, poi però meglio declinati nel Decreto attuativo della Legge del 23.11.2016 in cinque gruppi, ossia:

- a) percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione;
- b) interventi di supporto alla domiciliarità presso la propria casa d'abitazione o presso soluzioni alloggiative che riproducano le condizioni della casa familiare, in contesti residenziali, onde garantire l'inclusione delle persone con disabilità;
- c) 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, ed, in tale contesto, tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione;
- d) interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative che riproducano le condizioni della casa familiare, mediante il possibile 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;
- e) in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare.

Spetta, poi alle Regioni, individuare con appositi atti come spendere le risorse del Fondo Nazionale, annualmente suddivise tra le Regioni e quali, quindi, tra le tipologie di intervento sopra descritte, finanziare per i propri territori.

Come si è detto, la legge mira a far proseguire il percorso di vita della persona con disabilità nei contesti in cui ha sempre vissuto e quindi anche, semmai, presso la casa di abitazione in cui viveva quando i genitori erano in vita. Ciò porta quindi a valorizzare anche le risorse patrimoniali ed economiche che la stessa persona, direttamente o attraverso i suoi cari, può mettere a disposizione del suo progetto di vita, secondo una visione di “welfare generativo” e sussidiario, che moltiplichi quindi le risposte di un territorio, massimizzando le risorse anche economiche utilizzate delle Istituzioni per rispondere in maniera mirata agli specifici bisogni del “durante noi / dopo di noi”.

Ecco perché la seconda parte della Legge n. 112/2016 (negli articoli 5 e 6) ha previsto alcune agevolazioni fiscali e/o tributarie per:

- 1) le polizze assicurative per un capitale o una rendita vitalizia che possa garantire risorse continue nel tempo da utilizzare per la realizzazione del progetto individuale, per le quali si prevede la detrazione per il 19% dall'imposta sui redditi, rispetto però ad un limite massimo di spesa di euro 750,00;
- 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), con i quali destinare alcuni beni (mobili o immobili, a seconda dei casi) e diritti per sostenere il progetto di vita della persona con disabilità;

3) ulteriori liberalità per le Onlus che possono servire a rimpinguare gli interventi finanziati dal Fondo Nazionale istituito dalla legge.

Vi è però da precisare che tali agevolazioni sono applicabili solo allorquando siano beneficiarie persone con disabilità grave (art. 3 c. 3 Legge n. 104/1992), indipendentemente poi, a differenza di quanto previsto per le misure da attivare col Fondo Nazionale, che la disabilità sia, o meno, determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità¹.

¹ Dopo l'approvazione della Legge n. 112/2016 e del D.M. 23.11.2016, Anffas Onlus ha dedicato un intero numero della sua rivista sulla disabilità “La Rosa blu” per una guida di presentazione del nuovo quadro normativo, scaricabile al seguente link: <http://www.anffas.net/it/informati/pubblicazioni-anffas-onlus/rivista-la-rosa-blu/>

Gli indirizzi di programmazione regionale

Romano Astolfo, Elisa Bolzonello, Maristella Zantedeschi

Sinodè

2.2

L'attuazione della Legge 112/2016 rientra in quell'articolato processo che vede una pluralità di competenze istituzionali in gioco: quelle dello Stato che, in base a quanto previsto dalla Costituzione italiana², ha potestà legislativa esclusiva in materia di «*determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale*»; quelle delle Regioni e Province Autonome, cui è demandata la definizione delle modalità di organizzazione dei servizi e la possibilità di prevedere livelli ulteriori di assistenza; quelle degli Enti Locali, i Comuni e le loro aggregazioni *in primis*, cui è affidato il compito di garantire i livelli di assistenza sociale nel proprio territorio.

Questo intreccio di competenze consente spazi di autonomia decisionale su base regionale e locale in fase attuativa della legge, spazi che hanno caratterizzato l'azione delle Istituzioni nei primi anni di applicazione. Lo Stato ha infatti emanato i propri decreti attuativi³ definendo il riparto del fondo nazionale tra le Regioni e individuando i criteri generali per l'accesso ai fondi da parte dei beneficiari. Ciascuna Regione ha poi avuto il compito di emanare propri atti di indirizzo volti a disciplinare le modalità organizzative attraverso le quali finanziare i progetti a valere sulla Legge 112/2016.

Tali atti sono stati prodotti in tempi diversi, in funzione delle procedure attivate nelle Regioni, ed hanno previsto una preliminare valutazione effettuata direttamente dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. In riferimento all'ammontare dei fondi stanziati per l'anno 2016, la prima regione ad emanare il proprio atto di indirizzo è stata il Piemonte⁴ nel maggio 2017, mentre per gli ultimi atti regionali si è dovuto attendere fino alla fine dell'anno. I tempi di impiego delle risorse si sono quindi dilatati, trovando sostanziale diversità su base regionale. Analogamente per le risorse di competenza dell'anno 2017, le Regioni hanno deliberato atti

di indirizzo regionale sui quali è stata fatta una preliminare valutazione ministeriale.

Gli effetti della *governance* multilivello nel rapporto Governo Centrale - Regioni

Nell'esercizio della propria competenza normativa alcune Regioni, dando attuazione alla Legge 112/2016, hanno scelto di integrare il trasferimento nazionale con altri fondi, sia mediante la finalizzazione ai progetti per il "Dopo di Noi" di parte del Fondo Nazionale per la Non Autosufficienza, sia mediante l'integrazione del fondo nazionale con risorse del fondo sociale regionale, di fondi europei, del fondo sanitario o altre risorse finalizzate (ad esempio i fondi per la Vita indipendente, risorse per favorire l'inclusione attiva, altre leggi regionali sui progetti per il sollievo, ecc). Quindi, in alcuni casi gli interventi di sostegno all'abitare delle persone con disabilità sono sostenuti esclusivamente con i fondi nazionali collegati alla Legge 112/2016 (più le quote di cofinanziamento richieste ai soggetti che propongono le progettualità); in altri casi gli obiettivi della legge sono perseguiti anche attraverso il concorso di altre fonti.

La relazione ministeriale sul primo anno di applicazione della legge⁵ illustra come le Regioni abbiano definito priorità di intervento diverse, allocando i fondi nazionali con proporzioni differenziate rispetto alle linee di intervento previste dalla normativa nazionale. Se guardiamo ai fondi stanziati

² Costituzione italiana, articolo 117, comma 2, lettera m)

³ D.M. 23 novembre 2016 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n.45 del 23-02-2017 e D.M. 21 giugno 2017 pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 202 del 30-08-2017.

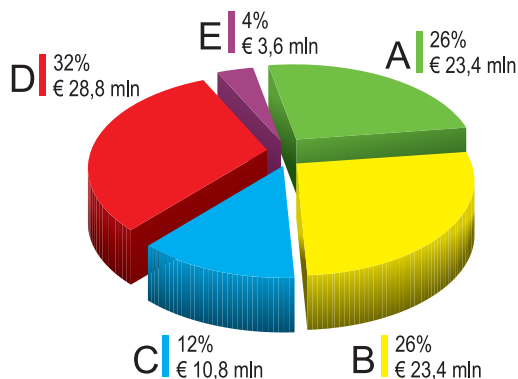
⁴ Regione Piemonte, DGR n. 4949 del 2-5-2017

⁵ Prima relazione sullo stato di attuazione della legge 22 giugno 2016, n.112 "disposizioni in materia di assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" anno 2016-2017, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

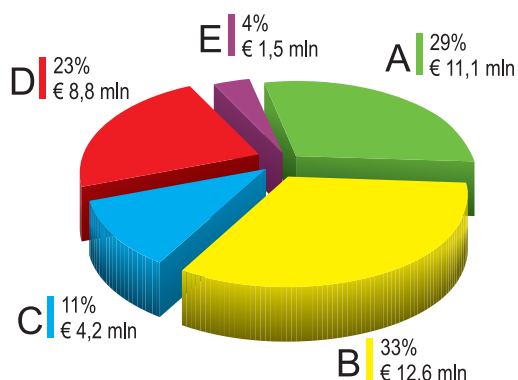
Figura 1
Risorse nazionali per linea di intervento
anno 2016 e anno 2017

- A** USCITA DAL NUCLEO FAMILIARE E DE-ISTITUZIONALIZZAZIONE
- B** SUPPORTO ALLA DOMICILIARITÀ
- C** PERCORSI SI ACCRESCIMENTO E ABILITAZIONE
- D** SOLUZIONI ALLOGGIATIVE INNOVATIVE
- E** PERMANENZE TEMPORANEE EXTRA-FAMILIARI

Anno 2016 Totale: € 90.000.000



Anno 2017 Totale: € 38.300.000

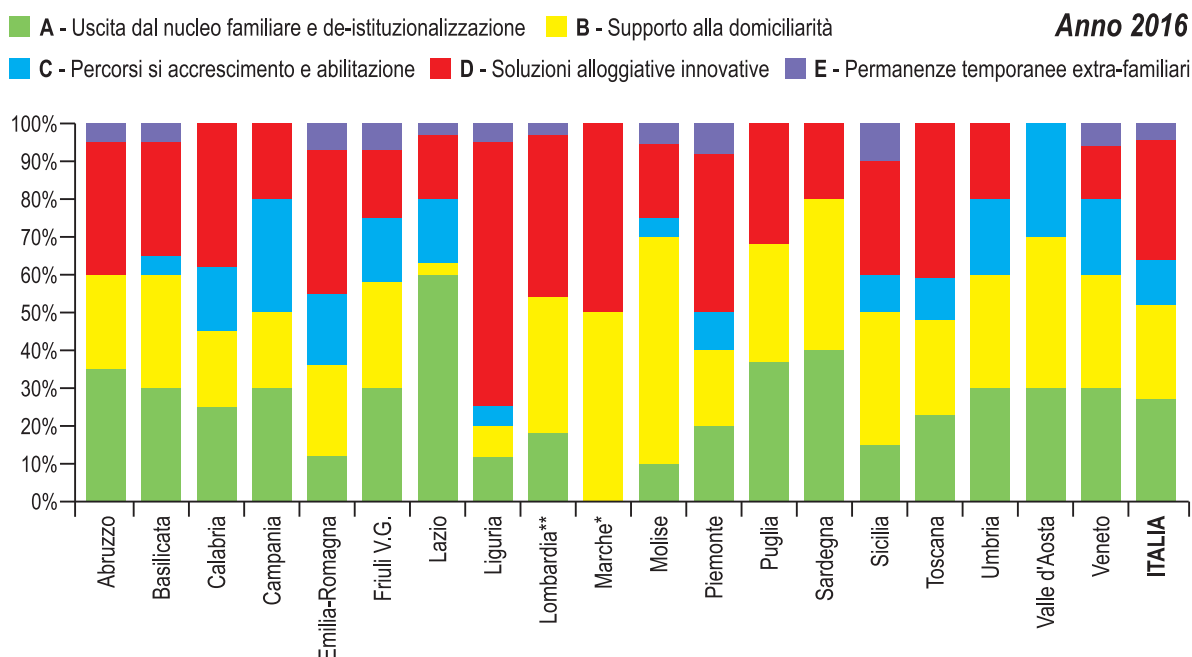


per ciascuno dei due anni di finanziamento, il dato medio nazionale produce la fotografia indicata in Figura 1.

La linea di intervento cui sono stati attribuiti maggiori fondi per l'anno 2016 è quella finalizzata all'attivazione di soluzioni alloggiative innovative (D), seguita dagli investimenti dedicati alle azioni necessarie per l'uscita delle persone con disabilità dal proprio nucleo familiare o la deistituzionalizzazione (A), ovvero per gli interventi di supporto alla domiciliarità (B). Seppur in percentuali differenti, anche nel 2017 sono queste le tre linee di intervento maggiormente finanziate, in particolar modo il supporto alla domiciliarità al quale è destinato un terzo dell'ammontare complessivo delle risorse. Tale quadro, tuttavia, nasconde delle profonde differenze di attuazione tra le Regioni e l'analisi delle politiche di allocazione mostra la presenza di un discreto gradiente geografico, ovvero come siano state operate scelte diverse tra le Regioni del Nord, del Centro e del Sud Italia rispetto alle priorità verso cui sono stati orientati i finanziamenti. In linea generale, le regioni del Nord Italia hanno impiegato i fondi delle prime due annualità (2016-2017) prioritariamente per lo sviluppo di nuove soluzioni alloggiative (37% dei fondi) e il potenziamento dei supporti alla domiciliarità delle persone con disabilità (28% dei fondi); le Regioni del Centro hanno investito prioritariamente sugli interventi di sostegno all'uscita dal nucleo familiare o alla deistituzionalizzazione (42% dei fondi complessivi) delle persone con disabilità e, in secondo luogo, sullo sviluppo di nuove soluzioni abitative (23% dei fondi); le Regioni del Sud Italia hanno, invece, dato priorità al supporto alla domiciliarità (33% dei fondi) e alle azioni di sostegno all'uscita dal nucleo familiare o alla deistituzionalizzazione (28% dei fondi), dedicando il 23% dei fondi allo sviluppo di nuove soluzioni alloggiative. Tali indicazioni vanno comunque colte come indirizzi generali poiché, come evidenziato nelle rappresentazioni che seguono, relative alla distribuzione dei fondi stanziati per l'anno 2016 (Figura 2) e per l'anno 2017 (Figura 3), ogni Regione ha definito soglie di investimento differenti per ciascuna linea di intervento, auspicabilmente in modo coerente con le esigenze territoriali e con lo stato di sviluppo dei servizi e degli interventi già presenti nel territorio e rivolti alle persone con disabilità. Nella maggior parte delle Regioni gli investimenti per lo sviluppo di nuove soluzioni abitative (linea di intervento D) sono stati concentrati prioritariamente sulle

Figura 2

Fondi regionali per linea di intervento- anno 2016⁶



risorse della prima annualità⁷, potenziando invece nella programmazione dell'annualità 2017 i finanziamenti dedicati all'uscita dal nucleo familiare (A) o al supporto alla domiciliarità (B) che, come si evince dalla Figura 3, risultano essere le misure maggiormente finanziate. Gli investimenti rivolti ai "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"⁸ (C) si aggirano attorno al 12% dei fondi nazionali disponibili, mentre restano residuali (4% dei fondi) le risorse dedicate alla gestione delle emergenze abitative (E) che, in molti casi, derogano dalle finalità della normativa proponendo soluzioni residenziali che non rispettano i requisiti del nucleo ristretto a dimensione "famigliare". In merito a quest'ultima linea di intervento fa eccezione in particolare la Regione Sicilia che

destina una quota di risorse non trascurabile: 10% dei fondi del 2016 e 14% dei fondi del 2017. La delibera regionale⁹ prevede, in situazioni di emergenza in cui vi sia l'impossibilità temporanea da parte dei genitori all'accudimento della Persona con Disabilità e sulla base di una motivata richiesta da parte dei servizi sociali, la possibilità di inserimento della persona in strutture extra-familiari, preferibilmente, ma non necessariamente, in contesti urbani e famigliari. Anche altre Regioni, quali Liguria, Piemonte e Umbria hanno potenziato l'accoglienza temporanea limitatamente alle risorse impegnate sull'anno 2017. La stessa variabilità nell'allocatione dei fondi la troviamo per gli interventi di accrescimento e abilitazione (C).

⁶ Alcune Regioni hanno indicato nei documenti di indirizzo che le percentuali per linea di intervento sono da considerarsi orientative e quindi suscettibili di variazioni in fase attuativa dei progetti. Inoltre alcune Regioni hanno operato ulteriori finalizzazioni delle risorse all'interno delle stesse linee di intervento (ad esempio: la Regione Abruzzo distingue nella linea A i finanziamenti dedicati ai percorsi programmati di deistituzionalizzazione da quelli finalizzati a soggiorni temporanei; la Regione Lombardia distingue nella linea D le quote di finanziamento disponibili per il pagamento dei canoni di locazione o delle spese condominiali degli alloggi dalla quota di risorse dedicate alle ristrutturazioni delle unità abitative. Infine:

* Alcune tipologie di intervento sono finanziate unicamente con altri fondi

** Regione Lombardia: non ha distinto in sede di programmazione gli interventi di tipo A) da quelli di tipo C).

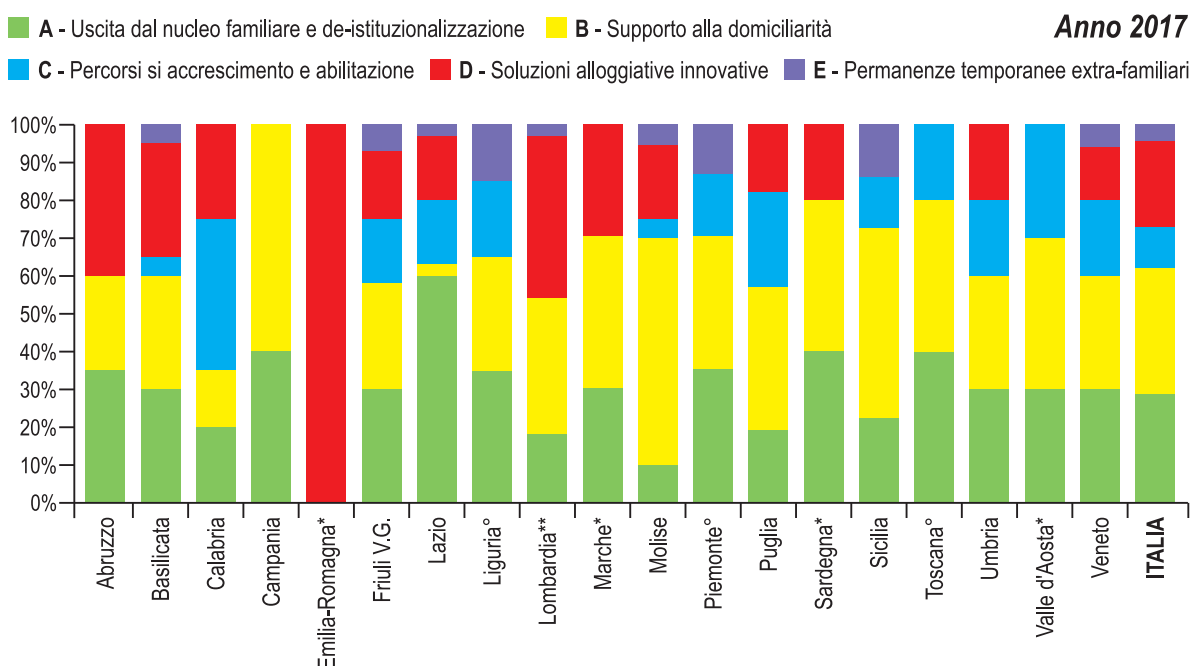
⁷ Regione Emilia Romagna ha dedicato il totale dei fondi del 2017 allo sviluppo di nuove soluzioni alloggiative mentre altre regioni hanno mantenuto una quota di fondi dedicati a questa tipologia di intervento anche per le risorse 2017, sebbene diminuendone l'incidenza rispetto al totale.

⁸ Legge 112/2016, articolo 4, comma 1, lettera d)

⁹ Regione Sicilia, D.G.R. n. 243 del 23.06.2017

Figura 3

Fondi regionali per linea di intervento – anno 2017¹⁰



Oltre alla quantità di fondi allocati sulle diverse linee di intervento, è interessante comprendere attraverso quali azioni le Regioni immaginano di raggiungere gli obiettivi che tali tipologie di intervento perseguono. Il monitoraggio effettuato da ANFFAS nel 2017 sul primo anno di attuazione della Legge 112/2016 consente di iniziare ad approfondire tale aspetto ed emergono significative differenze nelle opportunità che sono rese disponibili a chi progetta sul territorio. Provando ad esemplificare, troviamo che sulla linea D «realizzazione soluzioni alloggiative» alcune Regioni finanziano l'acquisto/costruzione degli alloggi mentre altre non lo consentono, alcune destinano fondi ad interventi *una tantum*, altre allocano risorse per interventi continuativi perché legati a sostenere i costi di gestione degli alloggi nel tempo. Analogamente, sulla linea A «uscita dal nucleo/deistituzionalizza-

zione» in alcuni casi si prevede che possano essere beneficiari persone con profili di disabilità che richiedono una bassa intensità assistenziale, in altri casi non sono previste limitazioni in tal senso; sempre sulla linea A sono previsti percorsi di accompagnamento per supportare la ricerca di soluzioni alloggiative solo temporanee (esperienze di abitazione autonoma) o anche continuative (alloggio permanente). In maniera simile sulla linea B «supporto alla domiciliarità» si trovano nei provvedimenti attuativi regionali riferimenti a tipologie di intervento profondamente diverse tra loro, poiché si va dal pagamento degli assistenti personali, ad interventi a carattere educativo/animativo rivolti alla persona con disabilità, al sostegno ai costi di gestione della casa resa disponibile dai familiari della persona con disabilità, al sostegno ai trasporti, ai fondi per le «famiglie accoglienti» che si rendono disponibili ad inserire nel proprio nucleo familiare una persona con disabilità ed, infine, all'erogazione di contributi economici di carattere non continuativo funzionali alla realizzazione del progetto individuale.

¹⁰ Alcune Regioni hanno indicato nei documenti di indirizzo che le percentuali per linea di intervento sono da considerarsi orientative e quindi suscettibili di variazioni in fase attuativa dei progetti. Alcune Regioni, inoltre, hanno effettuato scelte differenti in relazione alla modalità di finanziamento e alla distribuzione delle risorse del biennio tra linee di intervento. Nello specifico:

* Alcune tipologie di intervento sono finanziate unicamente con altri fondi

° Alcune tipologie di intervento sono state finanziate solo con risorse dell'anno 2016

** Regione Lombardia: non ha distinto in sede di programmazione gli interventi di tipo A) da quelli di tipo C).

Tenendo conto di quanto rappresentato è evidente che le declinazioni regionali della legge nazionale producono differenti opportunità di sviluppo progettuale nei territori in merito a molte dimensioni:

- la quantità di risorse finalizzate, per effetto delle eventuali integrazioni al fondo nazionale, delle quote di cofinanziamento richieste e della scelta operata rispetto all'entità dei finanziamenti dedicati a ciascuna linea di intervento;
- la tipologia di progetti attuabili, condizionati dai massimali previsti e dalla tipologia di spese consentite nei provvedimenti attuativi regionali (ad esempio: acquisto, ristrutturazione, adattamento o solo costi di gestione degli immobili adibiti ad abitazione?);
- le modalità organizzative con cui si perseguono gli obiettivi della normativa (si pensi alle diverse tipologie di interventi consentiti nell'ambito del supporto alla domiciliarità).

La sfida è comprendere quanto tali differenze siano frutto di sensibilità e culture diverse del legislatore regionale e quanto invece siano coerenti ad una diversa condizione di partenza dei territori, in termini di servizi già presenti, risorse attivabili, esigenze prioritarie delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

Gli effetti della *governance* multi-livello nel rapporto Regioni – Comuni/Ambiti locali

L'intreccio di competenze nell'attuazione della Legge 112/2016 arriva fino al territorio, poiché i Comuni o le loro aggregazioni hanno competenza nel garantire a livello locale i livelli di offerta sociale. Il ruolo degli Enti Locali nell'attuazione di questa legge è tuttavia profondamente condizionato dagli equilibri che negli anni si sono consolidati nella *governance* dei servizi sociali e socio-sanitari entro i confini di ciascuna Regione. Osservando le modalità previste per il finanziamento degli interventi a beneficio delle persone con disabilità in situazione di gravità e prive del sostegno familiare, si possono individuare tre differenti ruoli giocati dal livello locale:

- a) Gli enti locali sono chiamati a presentare progettualità direttamente alla Regione, che mantiene la ti-

tolarità sull'assegnazione dei fondi (titolarità regionale¹¹ nella gestione dei fondi della Legge 112/2016);

- b) Gli Enti locali ricevono il finanziamento dalla Regione e ne affidano a terzi la gestione, tramite bandi/avvisi a livello locale (regia regionale, titolarità locale nell'attribuzione dei fondi);
- c) Gli Enti Locali gestiscono direttamente le risorse loro trasferite dalla Regione, assegnandole ai destinatari finali, ovvero alle persone con disabilità e/o familiari (regia regionale, titolarità locale nella gestione dei fondi).

Queste diverse fattispecie, previste nei decreti attuativi delle Regioni, definiscono quale ruolo assumono le Istituzioni del territorio e quindi quale margine di competenza (e autonomia) gestionale è loro affidato.

Nella maggior parte dei casi le Regioni hanno affidato la gestione dei fondi ai territori, affidando loro il compito di individuare i progetti da finanziare e i beneficiari (persone con disabilità/famiglie) dei finanziamenti stessi. Ne sono un esempio:

- la Regione Sardegna, in cui il governo del processo di gestione dei progetti personalizzati per le linee di intervento A e B è rimesso alla regia dell'ambito PLUS (Piani Locali Unitari dei Servizi alla Persona), mentre per gli interventi della linea D sono gli ambiti PLUS a finanziare i progetti proposti dal territorio, previa selezione degli stessi progetti tramite avviso pubblico;
- la Regione Veneto, in cui i finanziamenti vengono attribuiti alle Aziende ULSS (delegate dai comuni alla gestione dei servizi in favore delle persone con disabilità). Le Aziende ULSS provvedono ad individuare le progettualità da finanziare attraverso appositi bandi ad evidenza pubblica e ad erogare i fondi al

¹¹ A titolarità regionale sono le procedure regionali ad evidenza pubblica per l'accesso, da parte dei beneficiari finali, alle risorse stanziare per lo specifico intervento. A regia regionale si considerano, invece, le situazioni in cui le risorse sono trasferite alle amministrazioni decentrate, cui viene delegata la gestione direttamente o attraverso l'assegnazione a terzi.

soggetto capofila della rete di partenariato, scelto tra i soggetti accreditati nel settore della disabilità;

- la Regione Calabria, dove le risorse sono assegnate alle rispettive AUSL in analogia alla procedura consolidata per la gestione del Fondo per la Non Autosufficienza e vengono programmate dai Comuni su base distrettuale.

In alcuni casi invece la titolarità nella gestione dei fondi è stata mantenuta a livello regionale, attraverso l'emanazione di bandi regionali ai quali gli Enti locali hanno potuto rispondere anche mediante la costruzione di partenariati territoriali con altre organizzazioni pubbliche e private. Ne sono esempi:

- la Regione Molise, in cui le risorse sono assegnate attraverso un avviso pubblico a cui possono partecipare le Associazioni di Volontariato, di Promozione Sociale e le Cooperative sociali impegnate nel settore della disabilità, anche in associazione con gli Ambiti Territoriali Sociali e/o con l'Azienda Sanitaria Regionale del Molise;
- la Regione Liguria, in cui per le linee di intervento A, B, C, E i finanziamenti vengono erogati come contributo alla persona per la realizzazione del suo progetto personalizzato mentre per la linea D le risorse sono assegnate attraverso un bando regionale rivolto a Enti Locali, Enti del Terzo Settore iscritti ai registri regionali di cui alla L.R. n. 42/2012, altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza almeno triennale nell'assistenza delle persone con disabilità, famiglie che si associano per tale fine (Fondazioni, ecc..).

Infine, alcune Regioni hanno adottato modalità differenti in funzione della misura, mantenendo una titolarità regionale per l'assegnazione di alcuni fondi (in genere i fondi dedicati allo sviluppo di nuovi alloggi) e lasciando agli Enti Locali la gestione dei

fondi sulle altre linee di intervento. Ne sono esempi:

- la Regione Emilia Romagna che per la linea D, finanziata con i fondi dell'anno 2017, ha previsto una procedura di selezione dei progetti ed assegnazione dei finanziamenti ad evidenza pubblica gestita a livello regionale per favorire la realizzazione e partecipazione da parte dei soggetti privati con comprovata e documentata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità e loro famiglie, con particolare riferimento alle Fondazioni di partecipazione;
- le Regioni Piemonte e Puglia, che hanno previsto la realizzazione di bandi regionali per l'assegnazione delle risorse a valere sulla linea di intervento D.

La Regione Lazio inoltre ha avviato la sperimentazione di una Fondazione di Partecipazione a livello regionale, a partecipazione pubblica e privata, per la gestione dei patrimoni finalizzati ai progetti di residenzialità delle persone con disabilità.

Queste diverse modalità di gestione delle risorse non solo determinano il ruolo degli Enti Locali nel processo di programmazione degli interventi legati al "Dopo di Noi", ma influiscono significativamente sulle modalità con le quali le persone con disabilità e le loro famiglie possono accedere ai finanziamenti stessi. Pur prevedendo ovunque una funzione di filtro delle Unità Valutative Multidimensionali, poiché requisito previsto dagli atti normativi nazionali, le modalità di (com)partecipazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie a questi percorsi variano significativamente se la scelta dei progetti finanziati/beneficiari è regionale o locale, legata a specifici bandi per ogni singola linea o ad una combinazione di interventi che attraversa le linee di azione previste dalla normativa.

Così come per il rapporto tra il livello centrale e le Regioni, anche nel rapporto tra Regioni ed Enti Locali la definizione degli ambiti di competenza e degli spazi di reciproca autonomia programmatica e gestionale condizionano l'esito finale dei percorsi, ovvero le concrete opportunità che le persone con disabilità e le loro famiglie possono incontrare attraverso l'attuazione della Legge 112/2016.

Il contributo delle parti sociali all'attuazione della Legge 112/2016

2.3

Maristella Zantedeschi

Sinodè

Marco Tirabosco

Federsolidarietà - Confcooperative -

Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità

L'accento posto nella L. 112/2016 sui concetti di de-istituzionalizzazione e inclusione sociale richiede di adottare una prospettiva di attuazione che veda in primo piano, a fianco della Pubblica Amministrazione, i soggetti che agiscono in favore delle persone con disabilità, sia quali enti di rappresentanza dei loro interessi, sia quali attori capaci di (ri)pensare e produrre forme di sostegno alle persone in una prospettiva di vita adulta e autonoma. L'analisi della legge non può quindi limitarsi a considerare il ruolo agito dalle Istituzioni pubbliche ma necessita di considerare quali siano gli spazi di intervento dei soggetti privati, in particolare del Terzo Settore e della Cooperazione Sociale.

Uno sguardo alla programmazione: quale coinvolgimento del terzo settore?

La definizione degli spazi di partecipazione e dei ruoli attribuiti agli Enti del Terzo Settore dice molto di come le Regioni italiane interpretino il loro ruolo di *governance* del sistema sociale e socio-sanitario. Sulla base dei documenti di programmazione prodotti dalle Regioni, si riscontrano scelte diverse rispetto a:

- il livello istituzionale di coinvolgimento del Terzo Settore, attraverso l'individuazione dei luoghi deputati al confronto tra la Pubblica Amministrazione e le rappresentanze delle parti sociali, che possono essere solo a livello regionale, o solo locale, o entrambi;
- le fasi della programmazione in cui è previsto il coinvolgimento, disciplinando se la partecipazione delle parti sociali sia prevista fin dalla fase di stesura dei decreti legislativi regionali o in momenti successivi, ad esempio nella fase di monitoraggio dei progetti approvati;
- gli strumenti utilizzati per il coinvolgimento, poiché vi sono Regioni che hanno sviluppato i processi partecipativi attraverso organismi formalmente istituiti e stabili nel tempo, altre che hanno invece indivi-



duato degli strumenti ad hoc (patti di cittadinanza, incontri partecipativi mirati, ecc).

Per fare alcuni esempi concreti, si può osservare come nei decreti attuativi vi siano Regioni che prevedono un coinvolgimento esteso delle parti sociali, collegato a tutte le fasi di programmazione sia a livello regionale che locale. Ne sono esempi la Regione Toscana, che oltre ad aver avviato un percorso propedeutico alla definizione degli atti di programmazione regionali che ha visto il coinvolgimento delle parti sociali interessate, ha anche previsto *"l'attivazione di un gruppo di monitoraggio composto da rappresentanti della Regione, degli enti territoriali e delle Associazioni rappresentative delle persone con disabilità, che avrà anche il ruolo di individuare buone pratiche riproducibili sul territorio"*; la Regione Basilicata,

che prevede *“.. l’istituzione presso ogni Ambito di una cabina di regia territoriale con la partecipazione attiva delle associazioni rappresentative delle persone con disabilità (...), con il compito di valutare periodicamente l’aderenza allo spirito e ai principi della legge in tutte le fasi dei progetti: dalla selezione al monitoraggio; le performance dei gestori durante l’esecuzione del progetto; i risultati raggiunti. Le risultanze dell’attività delle cabine di regia territoriali dovranno essere di volta in volta comunicate da parte dell’Ambito alla Regione”*; le Regioni Emilia Romagna e Calabria, che prevedono negli atti di programmazione il coinvolgimento delle parti sociali sia a livello regionale che territoriale, nelle diverse fasi di programmazione. In queste regioni i decreti attuativi disegnano percorsi in cui la normativa stessa è frutto del confronto e della condivisione pubblico-privata, con la Pubblica Amministrazione che esercita il suo ruolo di governance di un sistema multi-attore, ove le stesse norme sono coprodotte dalle diverse parti interessate. Alcune Regioni hanno investito molto nel coinvolgimento delle parti sociali in fase di programmazione, ad esempio *“la Regione Piemonte già dal mese di novembre 2016 ha ritenuto opportuno condividere la programmazione degli interventi che dovranno essere attivati sul territorio regionale avviando presso la Direzione Coesione Sociale, competente in merito, un tavolo di confronto istituzionale con i rappresentanti degli enti gestori delle funzioni socio assistenziali e la Direzione Sanità sullo specifico tema del Dopo di noi. Pertanto gli indirizzi di programmazione definiti nel Programma attuativo sono stati concordati con gli enti gestori delle funzioni socio assistenziali e sono stati condivisi con le Associazioni che operano a favore delle persone con disabilità rappresentative a livello regionale (...)*”; la Regione Puglia che *“ha insediato (...) il Tavolo regionale delle Associazioni più rappresentative delle famiglie e delle persone con disabilità (...) che ha analizzato nel corso di*

2 riunioni la LR 112/16, il DM e la prima proposta di lavoro elaborata dalla struttura dell’Assessorato al Welfare, svolgendo parallelamente un lavoro di confronto con procedura scritta condividendo i materiali forniti dal Ministero, i draft del Piano operativo regionale e i contributi scritti formulati dalla seguenti Organizzazioni: ANFFAS Puglia, ENIL Puglia, AIPD Puglia, AMARE Puglia”.

Altre Regioni hanno invece previsto una fase di partecipazione più attiva delle parti sociali, in particolare delle associazioni di rappresentanza delle persone con disabilità, soprattutto in fase di monitoraggio dei progetti finanziati con la legge, mantenendo in capo alla Pubblica Amministrazione la completa definizione dei contenuti degli atti normativi che sono stati presentati una volta deliberati. Ad esempio la Regione Veneto ha previsto che il monitoraggio delle progettualità selezionate ed avviate avvenga *“(..) attraverso il coinvolgimento dei Tavoli per la disabilità istituiti da ciascuna Azienda ULSS”* in cui partecipano anche i rappresentanti delle parti sociali.

Questi pochi esempi bastano a dare il quadro di un processo che considera le parti sociali in modo differente, come soggetti che possono partecipare anche alla definizione delle caratteristiche del sistema di sostegni e opportunità rivolto alle persone con disabilità, o come attori che intervengono esclusivamente all’interno di un perimetro già delineato dalla Pubblica Amministrazione.

Le possibilità che la l.112/2016 apre rispetto alle forme innovative di sostegno alle persone con disabilità, in modo particolare per l’abitare, devono trovare pronte le organizzazioni che a vario titolo intervengono nel progettare e sviluppare i servizi. Da questo punto di vista, la possibilità per tali organizzazioni di partecipare al processo di confronto normativo consente di anticipare la dialettica sulle progettualità, di sviluppare una reale co-progettazione che superi la divisione di ruoli tra committenza, domanda ed offerta e metta invece in circuito una condivisione di obiettivi cui ciascuno attivamente contribuisce.

Non va dimenticato, inoltre, che nella prospettiva dell’autodeterminazione e della ricerca dell’autonomia possibile resta sempre sullo sfondo la partecipazione attiva della persona con disabilità che non è semplicemente coinvolta nel progetto, ma ne dovrebbe essere protagonista. La sfida di tale partecipazione è attualmente legata ai momenti valutativi e di progettazione

individuale, ovvero alle dimensioni di scelta che entro tali percorsi sono consentite e possibili per le persone con disabilità. Certo è, che questa voce manca nel disegno dei modelli di intervento e nell'insieme di vincoli e scelte che condizionano cosa concretamente si può fare, poiché attualmente rappresentata quasi sempre dalle associazioni dei familiari e dai soggetti che sviluppano i sostegni per le persone con disabilità. La ca-

pacità di farsi interpreti deve aprire la strada alla possibilità di autorappresentarsi, che passa attraverso l'assunzione di diritti e doveri di cittadinanza e pertanto, questo primo fondamentale traguardo, non può che essere l'inizio di una lunga strada da percorrere verso l'autodeterminazione e l'autonomia possibile per ciascuna persona con disabilità.

L'attuazione a livello locale: un primo bilancio

2.4

Roberto Speziale

Presidente Nazionale ANFFAS Onlus

Gianfranco de Robertis

Consulente Legale ANFFAS Onlus

Marco Bollani

Tecnico Fiduciario Fondazione Nazionale "Dopo di Noi" ANFFAS

Siamo quasi alla fine del 2018 e quindi è giusto iniziare a tirare un primo bilancio rispetto alla capacità che ha avuto l'attuazione della Legge 112/2016 nel modificare concretamente, ed in che misura, (i) l'operato delle pubbliche amministrazioni e dei professionisti dei servizi; (ii) la qualità di vita delle persone con disabilità che hanno avuto accesso ai percorsi del "durante noi, dopo di noi". Infatti, al di là di una nuova visione che si registra nelle programmazioni regionali volte a declinare nei loro territori l'utilizzo delle risorse *ex lege* n. 112/2016, il vero banco di prova era e rimane quello poi dell'ambito locale prossimo alla singola persona con disabilità.

Nell'effettuare questa valutazione, occorre preliminarmente ammettere che ci si aspettava, logicamente, qualche difficoltà nel cambio di paradigma epocale che la Legge 112/2016 imponeva ed impone, ma è importante verificare dove si sono riscontrate le maggiori criticità e dove invece si sono individuate positività sicuramente da rafforzare e potenziare.

Purtroppo, ad oggi, risultano pochi territori in cui si è raggiunto un primo livello di sviluppo dei percorsi *ex lege* n. 112/2016 e questi sono ricollegabili soprattutto alla Lombardia e Marche, laddove si sta già compiendo la prima annualità di tali percorsi; molte altre Regioni, invece, hanno iniziato a redigere i progetti individuali, senza farli concretamente partire, anche per la difficoltà di progettare e attuare, in ambito locale, interventi che siano coerenti con i progetti individuali dei

singoli, soprattutto con modalità flessibili confacenti alla multiformità dei progetti stessi.

La legge ha infatti avuto il merito di porre l'accento sulla necessità di pensare e creare progetti individuali per le persone con disabilità che non consistano più in una mera elencazione di servizi preesistenti sul territorio entro cui "smistare" la persona con disabilità, ma che guardino ad un percorso di progressiva acquisizione della consapevolezza delle persone con disabilità ed all'acquisizione di autonomie nell'ambito dei contesti già vissuti dalle stesse persone; ciò ha portato quindi a pensare anche a nuove e diverse esigenze delle persone con necessità di conseguenti nuove risposte.

Pur passando tale cambiamento di paradigma, poi, però sui territori, è emersa la grande difficoltà di agire in tal senso. Le Amministrazioni Locali non sono riuscite ad uscire dalle vecchie dinamiche di analisi delle certificazioni sanitarie e di utilizzo dei servizi accreditati per dare risposte, non riuscendo neppure a cogliere (salvo rare eccezioni) l'opportunità (proveniente anche dalle indicazioni dell'Autorità Nazionale Anti Corruzione e dal Codice del Terzo Settore) di dar vita ad una co-progettazione degli in-

terventi con gli Enti del Terzo Settore, che semmai proprio su quei dati territori, avessero sperimentato nel tempo nuove, diverse e flessibili forme di intervento. In concreto, quali le difficoltà riscontrate per ogni specifico passaggio nella costruzione dei percorsi di vita per il “durante noi, dopo di noi”?

- 1) La scarsa informazione delle possibilità che la legge offre, visto che al di là del *battage* mediatico non vi è stato un accompagnamento delle persone con disabilità e delle loro famiglie nel percorso di consapevolezza rispetto a tale nuova modalità di presa in carico.
- 2) La grossa difficoltà da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie a seguire le declinazioni della legge statale prima a livello regionale e poi a livello dei vari Ambiti Sociali, avendo accesso quindi alle giuste informazioni su quando presentare istanza per accesso ai percorsi *ex lege* n. 112/2016 e soprattutto dove.
- 3) L'impreparazione da parte di chi doveva ricevere le domande per l'attivazione dei percorsi di vita (vi sono state Porte Uniche di Accesso che non conoscevano neppure l'esistenza di tale legge e che hanno creato grossi problemi ai cittadini che volevano presentare le domande presso di loro, in quanto organo deputato in quel dato territorio a riceverle, come nel Lazio).
- 4) I tempi lunghissimi intercorsi tra la presentazione della domanda e l'attivazione dell'unità di valutazione multidimensionale per analizzare il profilo di funzionamento della persona con disabilità, i suoi contesti di vita, le sue autonomie e per redigere il progetto in-

dividuale, entro cui inserire anche gli interventi/misure a valere sulle risorse del Fondo sul “dopo di noi”.

- 5) L'inesistenza pressoché unanime nei vari territori di strumenti e metodologie scientificamente validate per la valutazione multidimensionale (nonostante alcune Regioni avessero adottato da anni alcune scale di valutazione, seppur ormai poco coerenti con il nuovo progetto di vita).
- 6) L'incapacità di pensare e modulare i giusti supporti e sostegni per ciascun percorso di vita e di individuare chiari obiettivi da raggiungere negli otto domini di qualità di vita¹²;
- 7) L'irrigidimento nell'individuazione del budget di progetto sulle sole risorse economiche, senza valutare invece anche le risorse, formali ed informali, professionali, umane, strumentali, tecnologiche a disposizione per l'attuazione del progetto in termini di quantità e qualità;
- 8) Il mancato coordinamento tra i meccanismi giuridici di tutela e destinazione del patrimonio (trust, vincoli di destinazione *ex art.* 2645 *ter* codice civile, fondi speciali costituiti con contratto fiduciario) e le azioni previste dalla Legge n. 112/2016, affinché gli uni alimentassero in maniera coerente ed appropriata gli altri nell'ottica di un progetto unitario della singola persona con disabilità (ad esempio, scelta del vincolo di un immobile quale abitazione della persona con disabilità, laddove però i suoi interessi e le sue relazioni risultano essere presenti in altro luoghi se non addirittura in altre città). Tutto ciò anche per una scarsa propensione dei professionisti (giuridici / sociali) a cogliere le dinamiche dell'altrui ambito.

Quali invece gli elementi di novità emersi sui territori?

- 1) La sempre maggiore consapevolezza specie da parte delle famiglie delle persone con disabilità che occorre battersi per un progetto “di vita” (anche senza avere ancora, semmai, gli strumenti per redigerlo ed attuarlo);

¹² Gli otto domini della qualità di vita sono: Benessere Fisico, Benessere Materiale, Benessere Emozionale, Autodeterminazione, Sviluppo Personale, Relazioni Interpersonali, Inclusione Sociale, Diritti ed Empowerment (Schalock, R. L., & M. A. Verdugo. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC). Anffas Onlus ha sperimentato in Italia, negli anni 2014-2015, un modello di costruzione di progetto individuale basato sul miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità nei suoi domini (.Progettare qualità della vita Report conclusivo e risultati progetto di ricerca “Strumenti verso l'inclusione sociale matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive”, scaricabile al seguente link [http://www.anffas.net/dld/files/RISULTATI%20STRUMENTI%20VERSO%20L'INCLUSIONE%20SOCIALE%20-%20PUBBLICAZIONE%20COMPLETA\(1\).pdf](http://www.anffas.net/dld/files/RISULTATI%20STRUMENTI%20VERSO%20L'INCLUSIONE%20SOCIALE%20-%20PUBBLICAZIONE%20COMPLETA(1).pdf)).

- 2) Il proliferare di incontri, convegni e seminari sull'autodeterminazione delle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, anche con alta intensità di sostegni, e sul riconoscimento dei loro desideri, aspettative, quali altri rispetto a quelli dei genitori;
- 3) il poter realizzare interventi di co-housing in civili abitazioni (vedasi Grottammare¹³ e Mortara¹⁴) e percorsi di de-istituzionalizzazione (vedi Mortara);
- 4) L'aver pensato in maniera mirata ai percorsi di accrescimento della consapevolezza anche con riferimento ad attività di tirocinio formativo o di inserimento lavorativo (anche se spesso senza chiare indicazioni dei supporti e percorsi da attivare per assicurare ciò);
- 5) L'aver indotto gli Ambiti Locali ed i distretti delle Aziende Sanitarie a dialogare tra loro per garantire quanto meno una valutazione multidimensionale che rispondesse ai criteri minimi indicati dal Decreto attuativo della legge del 23.11.2016 (anche se, come sopra detto, su molti aspetti ancora molto c'è da fare);
- 6) L'aver indotto le Regioni prima (vedasi Puglia) e gli Ambiti poi a ripensare la programmazione degli interventi di carattere generale e soprattutto l'utilizzo delle risorse economiche anche in forma combinata tra loro (prendendo, per esempio, una parte delle risorse per un dato progetto dal fondo *ex lege* 112/2016, una parte dai percorsi di vita indipendente *ex lege* 162/1998 ed altre parti ancora anche dai fondi per la disabilità gravissima).

Tali positive ricadute hanno indotto anche la Provincia Autonoma di Trento ad inserire nella propria Legge Provinciale 13 giugno 2018 n. 8 specifiche norme sul "durante noi, dopo di noi", mutate dalla legge nazionale che si applicava in tutte le altre regioni ad eccezione proprio del Trentino Alto Adige.

Occorre ricordare che la Legge n. 112/2016 prevedeva, all'art. 8, che entro il 30 giugno di ogni anno, fosse pre-



disposto una relazione alle Camere sullo stato di attuazione delle disposizioni di legge e sull'utilizzo delle risorse.

Nel 2017 la relazione del primo anno dall'approvazione della legge, uscì a fine novembre, contenendo più che altro le programmazioni regionali su quanto si sarebbe dovuto fare; in queste settimane, invece, sempre a fini della relazione alle Camere per l'anno 2018, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ha richiesto alle Regioni la compilazione di una scheda di rilevamento di dati specifici sull'attuazione nei vari territori di ciascuna regione, ritenendo soprattutto salienti proprio i dati inerenti le equipe multi professionali e gli strumenti per la valutazione multidimensionale, la tipologia dei beneficiari (indicando per esempio se hanno avuto accesso ai percorsi *ex lege* anche persone over 65, come

¹³ Anffas Grottammare Onlus ha attivato nel 2017 un'esperienza di convivenza secondo la legge n. 112/2016 già da un anno ed ha ufficializzato tale esperienza con l'inaugurazione di una nuova esperienza abitativa in data 06.10.2018. Il video dell'inaugurazione con descrizione della nuova esperienza è scaricabile al seguente link <https://www.youtube.com/watch?v=qMvVGsMhyPY&feature=youtu.be>

¹⁴ La cooperativa sociale a marchio Anffas "Come noi" di Mortara Lomellina ha attivato da anni (ancor prima dell'entrata in vigore della Legge n. 112/2016) il progetto "A casa mia", con cui creare le condizioni per le persone con disabilità di creare una propria soluzione alloggiativa. L'ebook di tale esperienza è scaricabile al seguente link: <http://www.anffas.net/dld/files/Ebook-acasa%20mia.pdf>. Il percorso progettuale "A casa mia" si è implementato e si è strutturato in via definitiva con la Legge n. 112/2016; si veda il video al seguente link: <https://www.youtube.com/watch?v=ioqaPolm6Mk>



come alcune in Emilia Romagna), il numero dei progetti individuali redatti e quelli attivati, le modalità di individuazione della ripartizione delle risorse tra le varie misure della legge e soprattutto il reperimento anche di altre risorse, nonché l'elenco delle nuove soluzioni alloggiative realizzate, suddivise per recettività, ubicazione e tipologia di contributi richiesto per le stesse.

La sensazione del movimento delle persone con disabilità è che occorra anche creare una banca dati delle buone ed innovative prassi, che dimostri quindi che tutto quanto indicato nella legge si può fare, ma soprattutto si deve fare, perché il percorso di riconoscimento della dignità dei propri percorsi di vita per le persone con disabilità è ormai inarrestabile, travolgendo anche i territori locali più riottosi.

Per esempio, Anffas Onlus (Associazione Nazionale di Famiglie di persone con disa-

bilità intellettuale e/o relazionale) ritiene che possa essere utile per la valutazione multidimensionale e la costruzione del progetto individuale l'utilizzo del sistema "Matrici Ecologiche 2.0"¹⁵, ossia quel software progettato e testato in oltre 3.000 casi da Anffas, che permette di avere una guida dell'analisi sistematizzata del funzionamento di una persona e dei contesti che la stessa vive, con conseguente fissazione degli obiettivi (il cui raggiungimento nel tempo possa essere valutato da una misurazione che si rifaccia a specifici indicatori di esito) e l'individuazione concreta per quantità, qualità ed intensità dei sostegni e supporti che servono per la realizzazione del percorso di vita, unitamente alla costruzione del budget di progetto. Tale sistema, infatti, è anche stato implementato, prevedendo specifiche sezioni per verificare l'inserimento delle misure ex lege n. 112/2016 dentro il più ampio progetto di vita, nell'ulteriore versione "Matrici Ecologiche 2.0 versione 112".

¹⁵ Per saperne di più, leggere qui: <http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/matrici-ecologiche/>

Trust, Vincoli di destinazione e Fondi Speciali: opportunità e limiti

3

Pierluisa Cabiddu

*Consigliere nazionale del Notariato, responsabile dei rapporti con i consumatori
e coordinatrice della Guida per il Cittadino “Dopo di noi”,
Amministratore di sostegno gli strumenti per sostenere le fragilità sociali”*

La Legge 22/06/2016 n.112, entrata in vigore il 25/06/2016, meglio nota come **legge sul “Dopo di noi”**, ispirata da principi di alto valore sociale, è rivolta alle persone con disabilità grave secondo la definizione che ne dà la legge 104/1992, pertanto con esclusione delle persone la cui minorazione fisica, psichica o sensoriale è determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità.

È volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale, l'autonomia, l'assistenza, cura e protezione delle persone con disabilità grave, non solo dopo la morte dei genitori, ma altresì durante la vita dei genitori e, per il raggiungimento di questi obiettivi, ha previsto **strumenti pubblici e privati**, entrambi con il precipuo intento di evitare il ricovero delle persone con disabilità grave negli istituti (c.d. “istituzionalizzazione”), ove vivono prevalentemente isolate ed emarginate.

Gli **strumenti pubblici** sono rivolti alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare o in vista del venir meno del sostegno familiare, e consistono nell'istituzione di un apposito fondo di assistenza istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ripartito per il tramite delle Regioni, volto a favorire percorsi di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, le c.d. “case intelligenti”, al fine di consentire alla persona di vivere, per quanto possibile, in autonomia.

Tendono a favorire la vita in piccoli condomini o in co-

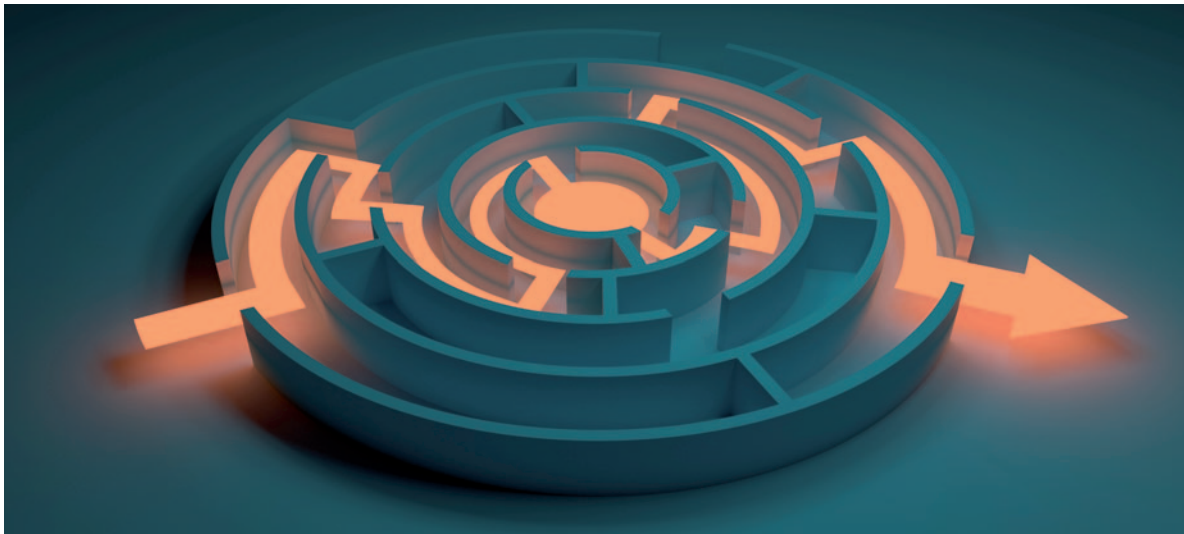
housing, ossia in insediamenti abitativi composti da alloggi con spazi comuni.

Gli **strumenti privati** mirano all'assistenza, cura e protezione della persona con disabilità grave, prevedendo la realizzazione di un “programma di vita”, idoneo a soddisfare le sue necessità e bisogni e consistono in:

- ▶ **trust;**
- ▶ **vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile;**
- ▶ **fondi speciali** - composti da beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con **contratto di affidamento fiduciario** - anche a favore di onlus che operano prevalentemente nel settore della beneficenza.

Tutti e tre gli strumenti sono accomunati dall'**effetto segregativo** che il vincolo di destinazione produce al fine di poter essere utilizzati per le suddette finalità; pertanto i beni non possano essere aggrediti dai creditori, a meno che questi non sussistessero prima della costituzione del vincolo di destinazione.

I creditori preesistenti alla costituzione del vincolo di destinazione possono oggi avvalersi, oltre che dell'ordinaria azione revocatoria, della speciale tutela offerta dall'art.2929 bis introdotto nel codice civile nell'anno 2015 (decreto legge 83/2015, co-



ordinato con la legge di conversione 6 agosto 2015, n. 132).

Pertanto, il creditore che sia pregiudicato dall'atto di costituzione del vincolo di destinazione posto in essere successivamente al sorgere del suo credito, se trascrive il pignoramento entro un anno dalla data in cui il vincolo di destinazione è stato trascritto, può immediatamente procedere, munito di titolo esecutivo, a esecuzione forzata, ancorché non abbia preventivamente ottenuto sentenza dichiarativa di inefficacia dell'atto a lui pregiudizievole.

Decorso il termine di un anno, permane sempre, per il creditore, la possibilità di esperire l'azione revocatoria.

Al fine di godere delle esenzioni e agevolazioni fiscali in appresso indicate, la legge sul "Dopo di noi" ha previsto, per tutti e tre gli istituti, la presenza di due soggetti: il gestore che deve agire "adottando ogni misura idonea a salvaguardare i diritti del disabile grave", e il soggetto preposto al controllo "delle obbligazioni imposte a carico del gestore".

Filo conduttore dei tre istituti è la "fiducia"; ricordiamo che il termine "trust" letteralmente significa "fiducia".

Altro elemento comune che li caratterizza è il "programma di vita" che consente al costituente (normalmente i genitori) di pianificare la vita della persona con disabilità in tutti i suoi aspetti, naturalmente in rap-

porto alle sostanze che vengono messe a disposizione. Ad esempio, si potrà stabilire che la persona con disabilità debba vivere nella casa familiare, debba essergli prestata assistenza anche notturna se necessario, debba compiere attività sportive e ludiche, anche solo la passeggiata stabilendone le cadenze, e tutto ciò che si ritiene necessario o anche solo opportuno.

Gli sgravi fiscali consistono in:

- **esenzione dalle imposte sulle successioni e donazioni;**
- **imposte di registro, ipotecarie e catastali in misura fissa;**
- **esenzione dall'imposta di bollo per gli atti, estratti, copie conformi, etc.;**
- **detrazioni fiscali per le erogazioni liberali, le donazioni e gli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati nei confronti di trust ovvero dei fondi speciali;**

Ed ancora, per quel che concerne le assicurazioni aventi per oggetto il rischio di morte finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave, è stato elevato da euro 530 a euro 750 l'importo fiscalmente detraibile dall'imposta IRPEF, del premio pagato per le predette assicurazioni.

Infine i Comuni possono stabilire, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale propria (IMU)

Al fine di godere delle esenzioni ed agevolazioni fiscali, devono essere rispettati i requisiti formali e sostanziali, espressamente previsti dalla legge 112/2016, che qui di seguito si riportano:

Elementi sostanziali: *finalità esclusiva: inclusione sociale, cura e assistenza delle persone con disabilità*

grave, che sono le esclusive beneficiarie; devono essere identificati in maniera chiara e univoca i soggetti coinvolti e i loro rispettivi ruoli; devono essere descritte le funzionalità e i bisogni specifici delle persone con disabilità grave, indicando le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei loro bisogni, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio dell'istituzionalizzazione; devono essere individuati gli obblighi del trustee, del fiduciario e del gestore, con riguardo al progetto di vita e agli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti, con l'indicazione degli obblighi e delle modalità di rendicontazione a carico del trustee o del fiduciario o del gestore; deve essere individuato il soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte a carico del trustee o del fiduciario o del gestore. Tale soggetto deve essere individuabile per tutta la durata del trust o dei fondi speciali o del vincolo di destinazione; deve essere indicato il termine finale della durata (coincidente con la morte della persona con disabilità grave) e la destinazione del patrimonio residuo, nonché la destinazione esclusiva dei beni alla realizzazione delle finalità assistenziali.

Elementi formali: atto pubblico notarile.

Il legislatore, con quest'ultima previsione, ha evidenziato l'importante ruolo affidato al notaio, che deve guidare la famiglia nella scelta dello strumento giuridico che più si attaglia alle sue esigenze e, quindi, alla tutela della persona con disabilità grave, svolgendo con imparzialità, la funzione di adeguamento della volontà delle parti alle norme di legge. Le situazioni che si presentano sono spesso molto complesse soprattutto laddove si innestano problematiche di natura successoria, basti pensare alla presenza di altri legittimari che hanno diritto ad una quota di riserva o di legittima o al divieto dei patti successori, che non consente di disporre di beni che cadranno in una successione non ancora aperta.

Tra gli istituti privati indicati dal legislatore del "Dopo di noi", un ruolo di primo piano occupa il trust.

È questo, un istituto giuridico di origine anglosassone, riconosciuto ad ogni effetto dall'attuale ordinamento italiano a seguito dell'emanazione della legge 16 ottobre 1989 n. 364, entrata in vigore il 1° gennaio 1992, con la quale è stata ratificata la Convenzione de L'Aja del 1° luglio 1985.

Ai sensi dell'art. 6 della legge 364/1989, il trust è rego-

lato dalla legge scelta dal costituente, con riguardo ai Paesi ove il trust è legislativamente disciplinato, ma la normativa del Paese scelto non deve confliggere con le norme imperative vigenti in Italia.

Il trust può essere costituito anche per testamento.

Pur essendo un istituto molto duttile e versatile che consente di soddisfare molteplici esigenze, presenta delle criticità che ne impediscono una più ampia applicazione.

Sotto il profilo fiscale, per quel che concerne le imposte dirette, dal 1° gennaio 2007, il trust entra di diritto nell'elenco dei soggetti passivi IRES [legge 27 dicembre 2006, n. 296 (Finanziaria 2007)].

Ne consegue un regime fiscale che potrebbe diventare complesso e spesso fiscalmente sfavorevole alla persona con disabilità grave.

Ad esempio, se un immobile conferito nel trust viene concesso in locazione, non si applica la c.d. "cedolare secca" con il conseguente aggravio della tassazione IRPEF.; ed ancora, se un immobile conferito in trust viene utilizzato come abitazione principale dalla persona con disabilità non si applica la deduzione ex art. 10, comma 3 bis TUIR. Il vincolo di destinazione ex art. 2645-ter c.c. era già previsto nel nostro ordinamento essendo stato introdotto con la legge 51/2006, con riferimento alle persone con disabilità, ma in verità non ha avuto grande applicazione.

Innanzitutto è privo di disciplina sostanziale, è stato inserito nelle norme sulla trascrizione (Titolo 1^a della trascrizione nel Libro VI del codice civile), ha un oggetto limitato (la norma parla esclusivamente di beni immobili e mobili registrati), secondo l'orientamento prevalente non può essere costituito per testamento.

Tutte criticità queste, che permangono anche a seguito della legge sul "Dopo di noi", che ha peraltro previsto, sempre ai fini dell'ottenimento delle agevolazioni fiscali, l'obbligatorietà delle figure del gestore e del controllore.



Il contratto di affidamento fiduciario non è disciplinato dal codice civile, rientra nell'ambito dell'autonomia contrattuale ex art. 1322 c.c. in quanto tendente a realizzare interessi meritevoli di tutela secondo l'ordinamento giuridico.

Deve essere riempito di contenuti, potrebbe realmente sostituire il trust. È oggetto di approfondimenti da parte della dottrina.

Sotto il profilo fiscale la legge prevede l'esenzione dalle imposte di successione e donazione, ma in verità, va osservato come questa agevolazione finisca per favorire i grandi patrimoni in quanto, per le persone con disabilità grave, esiste già una norma che prevede una franchigia di 1.500.000 di euro indipendentemente dal grado di parentela e affinità.

Sotto il profilo civilistico sono state già evidenziate le criticità soprattutto con riferimento alle tematiche di natura successoria, relative ad eventuali lesioni della quota riservata ai legittimari, che sorgono in particolare con riguardo a patrimoni di esigua entità, ponendo sempre più in evidenza la necessità, nel nostro ordinamento giuridico, di procedere ad una riforma sistematica della disciplina ereditaria con un ripensamento delle regole della successione necessaria ed una revisione della disciplina dei patti successori, ammettendo, quanto meno, il patto successorio rinunciativo.

Stante quanto sopra, se pur sommariamente evidenziato, i predetti istituti hanno fino ad ora avuto scarsa applicazione soprattutto alla luce delle diverse criticità che presentano.

Si auspica che vengano apportati alla legge i necessari correttivi affinché possa avere ampia attuazione.

Conclusioni

4

Tommasina Iorno

Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus

Con l'iniziativa "Social RARE - Quadro sociale, nuove azioni e proposte per i malati rari" - co-finanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi dell'art. 12, comma 3, lett. d) della Legge 7 dicembre 2000 n. 383, anno finanziario 2016 - UNIAMO F.I.M.R. onlus ha inteso promuovere un'importante azione formativa gratuita a favore delle persone con malattia rara e loro familiari e/o rappresentanti associativi per meglio conoscere e approfondire i contenuti della Legge 22 giugno 2016, n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare" comunemente nota anche come legge sul "dopo di noi". Un tema che interessa da vicino le persone con malattia rara - oltre $\frac{3}{4}$ dei quali ha più di 18 anni - e i loro familiari e *caregiver* considerato che spesso le malattie rare presentano condizioni disabilitanti, con decorsi cronici e esiti invalidanti. Suddiviso in 5 tappe, aperte a tutto il territorio nazionale, dal 6 aprile al 29 giugno, il percorso formativo di "Social RARE" ha coinvolto nelle città di Bologna, Bari, Roma, Palermo e Torino oltre 100 persone in aula e più di 50 collegate a distanza attraverso la formazione *webinar*. In questa occasione, UNIAMO F.I.M.R. Onlus ha infatti voluto sperimentare, per la prima volta, la formazione a distanza per essere il più inclusiva possibile, andando incontro, così, alle complesse esigenze di *caregiver* e pazienti. L'evento conclusivo, svoltosi a Roma il 4 luglio 2018, ha rappresentato il culmine delle attività progettuali ed ha permesso di fare il punto sull'applicazione della Legge n. 112/2016 a due anni esatti dalla sua approvazione. Il taglio degli interventi formativi che si sono succeduti nelle diverse tappe formative è stato fortemente operativo e incentrato sulla presentazione di iniziative e buone pratiche già implementate per

dare ai partecipanti elementi conoscitivi concretamente riutilizzabili utili nel proprio contesto di appartenenza anche nell'ambito dei processi di programmazione ai fini di una consapevole e piena partecipazione.

La prospettiva di garantire il diritto all'autonomia e all'auto-determinazione della persona con disabilità rappresenta oggi una sfida tanto affascinante quanto difficile da portare a compimento e che può essere affrontata e auspicabilmente vinta solo unendo le energie e gli sforzi di quanti hanno a cuore il futuro di questo Paese. Per questo UNIAMO F.I.M.R. ha fortemente voluto al suo fianco nell'iniziativa "Social RARE" sia le istituzioni, coinvolgendo attivamente le Regioni in ogni appuntamento formativo, che l'ANFFAS, la principale associazione di riferimento per le persone con disabilità alla quale si deve in gran parte il merito di aver portato all'approvazione della Legge n. 112/2016, prima, e del D.M. 23 novembre 2016, poi. Senza dimenticare, l'importante contributo garantito dal Consiglio Nazionale del Notariato sugli aspetti più innovativi, ma ancora in parte, non adeguatamente definiti di Trust, Vincoli di destinazione e Fondi Speciali.

*"Non si arriva ad una meta,
se non per ripartire"*
(Anonimo)

“Social RARE” nasce da lontano e vuole andare lontano.

“Social RARE” nasce da lontano. Era, infatti, martedì 30 settembre 2014 quando UNIAMO F.I.M.R. Onlus è stata in audizione alla XII Commissione “Affari sociali” della Camera dei Deputati sugli allora diversi disegni di legge relativi alle “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare”. Con soddisfazione possiamo dire di aver visto poi recepite nella Legge n. 112/2016 diverse delle osservazioni da noi all’epoca avanzate anche se dobbiamo evidenziare come alcune nostre preoccupazioni – come la mancanza di un esplicito collegamento alla programmazione locale in materia sociale e socio-sanitaria degli interventi finanziabili con il Fondo oppure la necessità di una più adeguata regolamentazione degli aspetti relativi ai trust, ai vincoli di destinazione e ai fondi speciali – siano state purtroppo in parte confermate.

“Social RARE” vuole andare lontano. Questa pubblicazione rappresenta, infatti, il punto di arrivo di un cammino ma, di fatto, vuole anche tracciare la rotta per le prossime sfide che attendono la comunità delle persone con malattia rara e, più in generale, di tutte le persone con disabilità, nostre compagne di viaggio in questo percorso. Come ben evidenziato da ANFFAS nel par. 2.4 e dal Consiglio Nazionale del Notariato nel cap. 3, molte sono ancora le questioni aperte che attendono di trovare una risposta per una piena applicazione della Legge n. 112/2016. UNIAMO F.I.M.R. Onlus condivide e fa proprie queste riflessioni per stimolare possibili correttivi e integrazioni della norma e vuole cogliere anche questa occasione per ribadire la necessità di intervenire ad un intervento legislativo che, nel rispetto del Titolo V della parte seconda della Costituzione, attui finalmente, a quasi vent’anni dalla sua approvazione, la Legge

n. 328 del novembre 2000, individuando i livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS).

Analoga attenzione dovrebbe essere dedicata anche a portare a compimento il percorso di istituzione del “Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare”, previsto dalla legge di bilancio 2018 (Legge 27 dicembre 2017, n. 205), ancorchè con una dotazione iniziale prevista irrisoria (20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020) ma ancora completamente inattuato a causa della mancanza della cornice normativa di riferimento.

Da ultimo, ma non per questo meno importante, anche questa sede è utile per ribadire l’assoluta necessità di includere nel nuovo Piano Nazionale Malattie Rare (PNMR) anche gli aspetti di natura sociale e socio-sanitaria – completamente assenti nel PNMR 2013-2018 - per favorire una presa in carico a 360° della persona con malattia rara e garantirne l’effettiva inclusione sociale.

Allegati

LEGGE 22 giugno 2016, n. 112

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilita' grave prive del sostegno familiare. (16G00125)

(GU n.146 del 24-6-2016)

Vigente al: 25-6-2016

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato;

IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulga

la seguente legge:

Art. 1

Finalita'

1. La presente legge, in attuazione dei principi stabiliti dagli articoli 2, 3, 30, 32 e 38 della Costituzione, dagli articoli 24 e 26 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e dagli articoli 3 e 19, con particolare riferimento al comma 1, lettera a), della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilita', fatta a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, e' volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilita'.

2. La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilita' grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilita', prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perche' gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonche' in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata gia' 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 volonta' delle persone con disabilita' grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi. Lo stato di disabilita' grave, di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e' accertato con le modalita' 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 disabilita'.

3. La presente legge e' 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 utilita' sociale di cui all'articolo 10, comma 1, del decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460, riconosciute come persone giuridiche, che operano prevalentemente nel settore della beneficenza di cui al comma 1, lettera a), numero 3), dell'articolo 10 del decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460, anche ai sensi del comma 2-bis dello stesso articolo, in favore di persone con disabilita' grave, secondo le modalita' e alle condizioni previste dagli articoli 5 e 6 della presente legge.

Art. 2

Definizione delle prestazioni assistenziali da garantire in tutto il territorio nazionale

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano assicurano, nell'ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente, l'assistenza sanitaria e sociale ai soggetti di cui all'articolo 1, comma 2, anche mediante l'integrazione tra le relative prestazioni e la collaborazione con i comuni. Nel rispetto delle disposizioni vigenti in materia e dei vincoli di finanza pubblica, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano garantiscono, nell'ambito territoriale di competenza, i macrolivelli di assistenza ospedaliera, di assistenza territoriale e di prevenzione. Nell'ambito del procedimento di determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e degli obiettivi di servizio di cui all'articolo 13 del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, sono definiti i livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire ai soggetti di cui all'articolo 1, comma 2, della presente legge in tutto il territorio nazionale, ai sensi dell'articolo 117, secondo comma, lettera m), della Costituzione.
2. Nelle more del completamento del procedimento di definizione dei livelli essenziali delle prestazioni di cui all'articolo 13 del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, definisce con proprio decreto, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, gli obiettivi di servizio per le prestazioni da erogare ai soggetti di cui all'articolo 1, comma 2, nei limiti delle risorse disponibili a valere sul Fondo di cui all'articolo 3.

Art. 3

Istituzione del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare

1. Per le finalità di cui all'articolo 1, commi 1 e 2, e per l'attuazione dell'articolo 2, comma 2, è istituito nello stato di previsione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, di seguito denominato «Fondo». La dotazione del Fondo è determinata in 90 milioni di euro per l'anno 2016, in 38,3 milioni di euro per l'anno 2017 e in 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018.
2. L'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo è subordinato alla sussistenza di requisiti da individuare con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e con il Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281. Con le medesime modalità il Ministro del lavoro e delle politiche sociali provvede annualmente alla ripartizione delle risorse del Fondo.
3. Le regioni adottano indirizzi di programmazione e definiscono i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti, le modalità per la pubblicità dei finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi.

Art. 4

Finalità del Fondo

1. Il Fondo è destinato all'attuazione degli obiettivi di servizio di cui all'articolo 2, comma 2, e, in particolare, alle seguenti finalità:
 - a) 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 e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2;
 - b) realizzare, ove necessario e, comunque, in via residuale, nel superiore interesse delle persone

con disabilita' grave di cui all'articolo 1, comma 2, interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza, nel rispetto della volonta' delle persone con disabilita' grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi;

c) realizzare interventi innovativi di residenzialita' per le persone con disabilita' grave di cui all'articolo 1, comma 2, 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 disabilita';

d) sviluppare, ai fini di cui alle lettere a) e c), 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 disabilita' grave di cui all'articolo 1, comma 2.

2. Al finanziamento dei programmi e all'attuazione degli interventi di cui al comma 1, nel rispetto del principio di sussidiarieta' e delle rispettive competenze, possono partecipare le regioni, gli enti locali, gli enti del terzo settore, nonche' altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilita' e le famiglie che si associano per le finalita' di cui all'articolo 1. Le attivita' di programmazione degli interventi di cui al comma 1 prevedono il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilita'.

Art. 5

Detraibilita' delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilita' grave

1. All'articolo 15, comma 1, lettera f), del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, dopo le parole: «o di invalidita' permanente.» e' inserito il seguente periodo: «A decorrere dal periodo d'imposta in corso al 31 dicembre 2016, l'importo di euro 530 e' elevato a euro 750 relativamente ai premi per assicurazioni aventi per oggetto il rischio di morte finalizzate alla tutela delle persone con disabilita' grave come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertata con le modalita' di cui all'articolo 4 della medesima legge».

2. Alla copertura delle minori entrate derivanti dal comma 1, valutate in 35,7 milioni di euro per l'anno 2017 e in 20,4 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, si provvede ai sensi dell'articolo 9.

Art. 6

Istituzione di trust, vincoli di destinazione e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione

1. I beni e i diritti conferiti in trust ovvero gravati da vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile ovvero destinati a fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1, istituiti in favore delle persone con disabilita' grave come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertata con le modalita' di cui all'articolo 4 della medesima legge, sono esenti dall'imposta sulle successioni e donazioni prevista dall'articolo 2, commi da 47 a 49, del decreto-legge 3 ottobre 2006, n. 262, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2006, n. 286, e successive modificazioni.

2. Le esenzioni e le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse a condizione che il trust ovvero i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero il vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile perseguano come finalita' esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilita' grave, in favore delle quali sono istituiti. La suddetta finalita' deve essere espressamente indicata nell'atto istitutivo del trust, nel regolamento dei fondi speciali o nell'atto istitutivo del vincolo di destinazione.

3. Le esenzioni e le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse se sussistono, congiuntamente, anche le seguenti condizioni:

a) l'istituzione del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero la costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile siano fatti per atto pubblico;

b) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile identifichino in maniera chiara e univoca i soggetti coinvolti e i rispettivi ruoli; descrivano la funzionalità e i bisogni specifici delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti; indichino le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni delle persone con disabilità grave, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle medesime persone con disabilità grave;

c) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile individuino, rispettivamente, gli obblighi del trustee, del fiduciario e del gestore, con riguardo al progetto di vita e agli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti; l'atto istitutivo ovvero il contratto di affidamento fiduciario ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione indichino inoltre gli obblighi e le modalità di rendicontazione a carico del trustee o del fiduciario o del gestore;

d) gli esclusivi beneficiari del trust ovvero del contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile siano le persone con disabilità grave;

e) i beni, di qualsiasi natura, conferiti nel trust o nei fondispeciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero i beni immobili o i beni mobili iscritti in pubblici registri gravati dal vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile siano destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali del trust ovvero dei fondi speciali o del vincolo di destinazione;

f) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile individuino il soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte all'atto dell'istituzione del trust o della stipula dei fondi speciali ovvero della costituzione del vincolo di destinazione a carico del trustee o del fiduciario o del gestore. Tale soggetto deve essere individuabile per tutta la durata del trust o dei fondi speciali o del vincolo di destinazione;

g) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile stabiliscano il termine finale della durata del trust ovvero dei fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile nella data della morte della persona con disabilità grave;

h) l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile stabiliscano la destinazione del patrimonio residuo.

4. In caso di premorienza del beneficiario rispetto ai soggetti che hanno istituito il trust ovvero stipulato i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero costituito il vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile, i trasferimenti di beni e di diritti reali a favore dei suddetti soggetti godono delle medesime esenzioni dall'imposta sulle successioni e donazioni di cui al presente articolo e le imposte di registro, ipotecaria e catastale si applicano in misura fissa.

5. Al di fuori dell'ipotesi di cui al comma 4, in caso di morte del beneficiario del trust ovvero del contratto che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile istituito a favore di soggetti con disabilità grave, come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della medesima legge, il trasferimento del patrimonio residuo, ai sensi della lettera h) del comma 3 del presente articolo, è soggetto all'imposta sulle successioni e donazioni prevista dall'articolo 2, commi da 47 a 49, del decreto-legge 3 ottobre 2006, n. 262, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2006, n. 286, e successive modificazioni, in considerazione del rapporto di parentela o coniugio intercorrente tra disponente, fiduciante e destinatari del patrimonio residuo.

6. Ai trasferimenti di beni e di diritti in favore dei trust ovvero dei fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero dei vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile, istituiti in favore delle persone con disabilita' grave come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertata con le modalita' di cui all'articolo 4 della medesima legge, le imposte di registro, ipotecaria e catastale si applicano in misura fissa.

7. Gli atti, i documenti, le istanze, i contratti, nonche' le copie dichiarate conformi, gli estratti, le certificazioni, le dichiarazioni e le attestazioni posti in essere o richiesti dal trustee ovvero dal fiduciario del fondo speciale ovvero dal gestore del vincolo di destinazione sono esenti dall'imposta di bollo prevista dal decreto del Presidente della Repubblica 26 ottobre 1972, n. 642.

8. In caso di conferimento di immobili e di diritti reali sugli stessi nei trust ovvero di loro destinazione ai fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1, i comuni possono stabilire, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale propria per i soggetti passivi di cui all'articolo 9, comma 1, del decreto legislativo 14 marzo 2011, n. 23.

9. Alle erogazioni liberali, alle donazioni e agli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati nei confronti di trust ovvero dei fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 si applicano le agevolazioni di cui all'articolo 14, comma 1, del decreto-legge 14 marzo 2005, n. 35, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 maggio 2005, n. 80, e i limiti ivi indicati sono elevati, rispettivamente, al 20 per cento del reddito complessivo dichiarato e a 100.000 euro.

10. Le agevolazioni di cui ai commi 1, 4, 6 e 7 si applicano a decorrere dal 1° gennaio 2017; le agevolazioni di cui al comma 9 si applicano a decorrere dal periodo d'imposta 2016.

11. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, da emanare, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalita' di attuazione del presente articolo.

12. Alle minori entrate derivanti dai commi 1, 4, 6 e 7, valutate in 10 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2017, e dal comma 9, valutate in 6,258 milioni di euro per l'anno 2017 e in 3,650 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2018, si provvede ai sensi dell'articolo 9.

Art. 7

Campagne informative

1. La Presidenza del Consiglio dei ministri avvia, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, campagne informative al fine di diffondere la conoscenza delle disposizioni della presente legge e delle altre forme di sostegno pubblico previste per le persone con disabilita' grave, in modo da consentire un piu' diretto ed agevole ricorso agli strumenti di tutela previsti per l'assistenza delle persone con disabilita' prive del sostegno familiare, nonche' di sensibilizzare l'opinione pubblica sulla finalita' di favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilita'.

Art. 8

Relazione alle Camere

1. Il Ministro del lavoro e delle politiche sociali trasmette alle Camere, entro il 30 giugno di ogni anno, una relazione sullo stato di attuazione delle disposizioni della presente legge e sull'utilizzo delle risorse di cui all'articolo 9. La relazione illustra altresì l'effettivo andamento delle minori entrate derivanti dalle medesime disposizioni, anche al fine di evidenziare gli eventuali scostamenti rispetto alle previsioni.

Art. 9

Disposizioni finanziarie

1. Agli oneri derivanti dall'articolo 3, comma 1, pari a 90 milioni di euro per l'anno 2016, a 38,3 milioni di euro per l'anno 2017 e a 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, e alle minori entrate deri-

vanti dagli articoli 5 e 6, valutate complessivamente in 51,958 milioni di euro per l'anno 2017 e in 34,050 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, si provvede:

a) quanto a 90 milioni di euro a decorrere dall'anno 2016, mediante corrispondente riduzione del Fondo di cui all'articolo 1, comma 400, della legge 28 dicembre 2015, n. 208;

b) quanto a 258.000 euro per l'anno 2017 e a 150.000 euro annui a decorrere dall'anno 2018, mediante corrispondente riduzione delle proiezioni dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2016-2018, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2016, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

2. Il Ministero dell'economia e delle finanze - Dipartimento delle finanze effettua il monitoraggio delle minori entrate recate dagli articoli 5 e 6. Le eventuali risorse corrispondenti all'eventuale minore esigenza di copertura delle minori entrate di cui al primo periodo, valutata in via strutturale sulla base delle risultanze del monitoraggio delle predette minori entrate e quantificata con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, confluiscono, a decorrere dall'anno di quantificazione, nel Fondo di cui all'articolo 3.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze e' autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

Art. 10

Entrata in vigore

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale. La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sara' inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addi' 22 giugno 2016

MATTARELLA

Renzi, Presidente del Consiglio dei ministri

Visto, il Guardasigilli: Orlando

Decreto Ministeriale 23 novembre 2016

Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016.

(G.U. 23 febbraio 2017, n. 45)

IL MINISTRO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI
DI CONCERTO CON IL MINISTRO DELLA SALUTE
E IL MINISTRO DELL'ECONOMIA E DELLE FINANZE

Vista la legge 5 febbraio 1992, n. 104, recante «Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate», e in particolare, l'art. 3, comma 3, che definisce la connotazione di gravità della condizione di disabilità, e l'art. 4, che ne definisce le modalità di accertamento;

Vista la legge 12 marzo 1999, n. 68, recante «Norme per il diritto al lavoro dei disabili»;

Vista la legge 8 novembre 2000, n. 328, recante «Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali», e in particolare, l'art. 14 concernente i progetti individuali per le persone disabili;

Vista la 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 legge 3 marzo 2009, n. 18, e in particolare, l'art. 3, che definisce i principi generali, e l'art. 19, concernente la vita indipendente e l'inclusione nella società;

Visto il decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze del 16 dicembre 2014, concernente il regolamento relativo al Casellario dell'assistenza, di cui all'art. 13 del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 30 luglio 2010, n. 122;

Vista la legge 22 giugno 2016, n. 112, recante «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare», e in particolare:

l'art. 3, che, al comma 1, istituisce il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, la cui dotazione è determinata in 90 milioni di euro per l'anno 2016, in 38,3 milioni di euro per l'anno 2017 e in 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018, e al comma 2, stabilisce che l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo è subordinato alla sussistenza di requisiti da individuare con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e con il Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza unificata di cui all'art. 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281. Con le medesime modalità il Ministro del lavoro e delle politiche sociali provvede annualmente alla ripartizione delle risorse del Fondo;

l'art. 4, che stabilisce le finalità del Fondo;

Visto il decreto 26 settembre 2016, del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro della salute, il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro per gli affari regionali e le autonomie, con delega in materia di politiche per la famiglia, di riparto del Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2016;

Vista la legge 31 dicembre 2009, n. 196, recante «Legge di contabilità e finanza pubblica», e, in particolare, l'art. 14;

Visto l'art. 2, comma 109, della legge 23 dicembre 2009, n. 191 che, a decorrere dal 1° gennaio 2010, abroga l'art. 5 della legge 30 novembre 1989, n. 386, relativo alla partecipazione delle Province autonome di Trento e Bolzano alla ripartizione di fondi speciali istituiti per garantire livelli minimi di prestazioni in modo uniforme su tutto il territorio nazionale;

Acquisita l'intesa della Conferenza Unificata di cui al decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, espressa nella seduta del 10 novembre 2016;

Decreta:

Art. 1. Definizioni

1. Ai soli fini del presente decreto sono adottate le seguenti definizioni:

- a) «Persona con disabilità grave»: persona con disabilità grave ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, accertata nelle modalità indicate all'art. 4 della medesima legge;
- b) «Persona con disabilità grave priva del sostegno familiare»: persona con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, priva 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;
- c) «Fondo»: il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, di cui all'art. 3 della legge n. 112 del 2016;
- d) «Progetto personalizzato»: il progetto individuale per la persona con disabilità di cui all'art. 14 della legge n. 328 del 2000;
- e) «Sostegni»: le misure, i servizi, le prestazioni e i trasferimenti individuati nel progetto personalizzato in grado di supportare il percorso di vita della persona con disabilità e la sua inclusione;
- f) «Budget di progetto»: la definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane atte a garantire la piena fruibilità dei sostegni indicati per qualità, quantità ed intensità nel progetto personalizzato.

Art. 2. Valutazione multidimensionale e progetto personalizzato

1. Agli interventi di cui al presente decreto, nei limiti delle risorse del Fondo, le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare accedono previa valutazione multidimensionale, effettuata da equipe multi professionali in cui siano presenti almeno le componenti clinica e sociale, secondo i principi della valutazione bio-psicosociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute). Le equipe multi professionali sono regolamentate dalle regioni senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica. Nelle more della revisione delle procedure di accertamento della disabilità e della definizione di strumenti nazionali di valutazione, anche in attuazione del Piano per la non autosufficienza, di cui all'art. 7 del citato decreto interministeriale 26 settembre 2016, la valutazione multidimensionale analizza le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità in prospettiva della sua migliore qualità di vita, ed in particolare, almeno le seguenti aree:

- a) cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici;
- b) mobilità;
- c) comunicazione e altre attività cognitive;
- d) attività strumentali e relazionali della vita quotidiana.

2. La valutazione di cui al comma 1 è finalizzata alla definizione del progetto personalizzato per la persona con disabilità grave. Il progetto individua gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità

grave necessita, a partire dalle prestazioni sanitarie, sociali e socio-sanitarie ed inclusi gli interventi e i servizi di cui all'art. 3, a valere sulle risorse del Fondo, in coerenza con la valutazione multidimensionale e con le risorse disponibili, in funzione del miglioramento della qualità di vita e della corretta allocazione delle risorse medesime. Nel caso la persona sia già stata valutata e disponga di un progetto per finalità diverse da quelle di cui al presente decreto, la valutazione e la progettazione sono integrate con gli interventi e i servizi di cui all'art. 3. Il progetto personalizzato contiene il budget di progetto, quale insieme di tutte le risorse umane, economiche, strumentali da poter utilizzare in maniera flessibile, dinamica ed integrata.

3. Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi, fermo restando quanto previsto all'art. 3, comma 1, secondo periodo.

4. Il progetto personalizzato individua, sulla base della natura del bisogno prevalente emergente dalle necessità di sostegni definite nel progetto, una figura di riferimento (case manager) che ne curi la realizzazione e il monitoraggio, attraverso il coordinamento e l'attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso.

5. Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità grave.

Art. 3. Interventi e servizi per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare

1. Nel rispetto dell'art. 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ed in particolare, del comma 1, lettera a), gli interventi e i servizi di cui al presente articolo sono proposti e condivisi con la persona con disabilità grave priva del sostegno familiare garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta. A tal fine vanno garantiti, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni, nonché devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte.

2. Per le persone con disabilità grave in vista del venir meno del sostegno genitoriale, il progetto personalizzato di cui all'art. 2 prevede un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia e di uscita dal nucleo familiare di origine, anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare.

3. Per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare già inserite in un percorso di residenzialità extra-familiare, nel progetto di cui all'art. 2 sono rivalutate le condizioni abitative alla luce della coerenza con soluzioni che riproducano un ambiente abitativo e relazionale di tipo familiare, come individuate al comma 4, al fine di prevedere, ove opportuno, percorsi programmati di deistituzionalizzazione.

4. Le soluzioni alloggiative per le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, da prevedere nel progetto di cui all'art. 2, finanziate a valere sulle risorse del Fondo, nelle modalità di cui all'art. 5, comma 4, presentano caratteristiche di abitazioni, inclusa l'abitazione di origine, o gruppi-appartamento o soluzioni di co-housing che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, ai sensi dell'art. 4 della legge n. 112 del 2016. In particolare:

a) deve trattarsi di soluzioni che offrano ospitalità a non più di 5 persone;

b) deroghe al principio di cui alla lettera a) possono essere stabilite dalle regioni, in via eccezionale, motivate in base ai particolari bisogni assistenziali delle persone inserite, nella forma di più moduli abitativi nella medesima struttura; in ogni caso, a valere sulle risorse del Fondo, non sono previsti finanziamenti per strutture con singoli moduli abitativi che ospitino più di 5 persone, per un totale di

non più di 10 persone complessive nella struttura, inclusi eventuali posti per situazioni di emergenza e/o sollievo, in un massimo di 2;

c) deve trattarsi di spazi accessibili, organizzati come spazi domestici che possano essere vissuti come la propria casa, prevedendo ove possibile l'utilizzo di oggetti e mobili propri. Nel rispetto delle misure di sicurezza e di prevenzione dei rischi, devono essere garantiti spazi in cui sia tutelata la riservatezza, in particolare le camere da letto, preferibilmente singole, ed adeguati spazi per la quotidianità e il tempo libero;

d) deve essere promosso l'utilizzo di nuove tecnologie per migliorare l'autonomia delle persone con disabilità grave, in particolare tecnologie domotiche, di connettività sociale, assistive e di ambient assisted living;

e) devono essere ubicate in zone residenziali, ovvero anche rurali esclusivamente all'interno di progetti di agricoltura sociale coerenti con le finalità di cui all'art. 2, comma 1, della legge 18 agosto 2015, n. 141, e comunque in un contesto territoriale non isolato, essere aperte alla comunità di riferimento, permettere la continuità affettiva e relazionale degli ospiti;

f) fermi restando i requisiti che garantiscono l'accessibilità e la mobilità interna, non sono previsti in via generale requisiti strutturali, se non quelli minimi previsti dalle norme per le case di civile abitazione.

5. La persona con disabilità grave priva del sostegno familiare è accompagnata nel percorso verso l'autonomia attraverso l'inserimento, ove opportuno e secondo le modalità previste nel progetto di cui all'art. 2, in 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. Tali programmi possono essere finanziati, ai sensi dell'art. 4, comma 1, lettera d), della legge n. 112 del 2016, a valere sulle risorse del Fondo.

6. Gli interventi e servizi di cui al presente decreto, in ogni caso, non rispondono solo al soddisfacimento di bisogni abitativi, ma si inseriscono in un contesto di sviluppo e valorizzazione di competenze verso l'autonomia e di promozione dell'inclusione sociale. A tal fine, i progetti personalizzati sono condivisi, ove appropriato, con i competenti servizi per il collocamento mirato, di cui alla legge n. 68 del 1999, ed includono la possibilità di inserimento in programmi di politiche attive del lavoro, anche nella forma di tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione, di cui all'Accordo in Conferenza Stato-regioni del 22 gennaio 2015.

7. In situazioni di emergenza, ed in particolare, in situazioni in cui i genitori non sono temporaneamente nella condizione di fornire alla persona con disabilità grave i sostegni genitoriali necessari ad una vita dignitosa e non è possibile ovviare ai medesimi con servizi di assistenza domiciliare che permettano la permanenza della persona con disabilità grave nel proprio domicilio, può essere consentito a valere sulle risorse del Fondo, ai sensi dell'art. 4, comma 1, lettera c), della legge n. 112 del 2016, il finanziamento di interventi di permanenza temporanea in strutture dalle caratteristiche diverse da quelle definite al comma 4, previa verifica dell'assenza di soluzioni abitative ad esse conformi, seppur temporanee. Gli interventi, da realizzarsi nel superiore interesse della persona con disabilità grave, si inseriscono in ogni caso in un percorso che identifica i tempi del rientro nella situazione familiare, cessata la situazione di emergenza, e si limitano, a valere sulle risorse del Fondo, all'assunzione dell'onere della quota sociale, in tutto o in parte, delle prestazioni erogate in ambito residenziale, ferme restando le prestazioni a carico del Servizio sanitario nazionale. E' comunque garantito il rispetto della volontà della persona con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi.

Art. 4. Beneficiari

1. Beneficiari degli interventi e servizi di cui all'art. 3, nei limiti delle risorse del Fondo, sono le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Le modalità di accesso agli interventi e ai servizi sono individuate dalle regioni mediante l'adozione degli indirizzi di programmazione di cui all'art. 6, comma 1.

2. Fermi restando gli interventi previsti in favore delle persone con disabilità grave dalla normativa vigente, nonché dalla ordinaria rete dei servizi territoriali, l'accesso alle misure a carico del Fondo è prioritariamente garantito alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare che in esito alla valutazione multidimensionale, di cui all'art. 2, comma 2, necessitano con maggiore urgenza degli interventi di cui al presente decreto. Nel valutare l'urgenza si tiene conto delle limitazioni dell'autonomia, dei sostegni che la famiglia è in grado di fornire, della condizione abitativa ed ambientale, nonché delle condizioni economiche della persona con disabilità e della sua famiglia. Per le persone con disabilità grave già inserite in un percorso di residenzialità extra-familiare, particolare attenzione è riservata alla rivalutazione delle caratteristiche di tali residenze ai sensi dell'art. 3, comma 3, e all'eventualità che tali soluzioni costituiscano barriere all'inclusione della persona con disabilità grave, facilitandone l'isolamento.

3. In esito alla valutazione di cui al comma 2 è in ogni caso garantita una priorità di accesso alle seguenti:

- a) persone con disabilità grave mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità;
- b) persone con disabilità grave i cui genitori, per ragioni connesse, in particolare, all'età ovvero alla propria situazione di disabilità, non sono più nella condizione di continuare a garantire loro nel futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario ad una vita dignitosa;
- c) persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, come individuate all'art. 3, comma 4.

4. Nell'erogazione dei finanziamenti le regioni tengono conto dei criteri di priorità indicati ai commi 2 e 3. Le regioni promuovono altresì interventi volti al riutilizzo di patrimoni per le finalità di cui al presente decreto, resi disponibili dai familiari o da reti associative di familiari di persone con disabilità grave in loro favore, indipendentemente dai criteri di priorità di cui ai commi 2 e 3.

5. Fermo restando che gli interventi di cui al presente decreto sono rivolti alle persone la cui disabilità non sia determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, è assicurata continuità negli interventi e servizi erogati, indipendentemente dal raggiungimento di qualsivoglia limite d'età.

Art. 5. Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare

1. Le risorse assegnate al Fondo per l'anno 2016, pari ad euro 90 milioni, sono attribuite alle regioni, per gli interventi e i servizi di cui all'art. 3.

2. A ciascuna regione è attribuita una quota di risorse come da tabella 1, che costituisce parte integrante del presente decreto, calcolata sulla base della quota di popolazione regionale nella fascia d'età 18-64 anni, secondo i dati Istat sulla popolazione residente.

3. I criteri di cui al comma 2 sono utilizzati in via sperimentale nel 2016. Per gli anni successivi al 2016 tali criteri sono oggetto di specifica valutazione ed eventuale integrazione o revisione, da adottarsi con le medesime modalità del presente decreto.

4. A valere sulle risorse del Fondo possono essere finanziati i seguenti:

- a) percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione, di cui all'art. 3, commi 2 e 3;
- b) interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'art. 3, comma 4;
- c) 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, di cui all'art. 3, comma 5, ed, in tale contesto, tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione, di cui all'art. 3, comma 6;

d) interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'art. 3, comma 4, mediante il possibile 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;

e) in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare, di cui all'art. 3, comma 7. Gli interventi e i servizi di cui alle lettere a), b) e c) sono inclusi nel budget di progetto.

5. Nelle more della definizione dei livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, gli interventi e i servizi di cui all'art. 3 costituiscono la base su cui definire specifici obiettivi di servizio e relativo fabbisogno, ai sensi dell'art. 13 del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, nei limiti delle risorse del Fondo di cui al presente articolo. Ai sensi dell'art. 2, comma 2, della legge n. 112 del 2016, alla definizione degli obiettivi di servizio si provvede mediante decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza unificata.

6. Le risorse di cui al presente decreto sono aggiuntive rispetto alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare da parte delle regioni, nonché da parte delle autonomie locali. I finanziamenti per gli interventi e i servizi di cui al comma 4, ove di natura socio-sanitaria, sono finalizzati alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza e non sono sostitutivi, ma aggiuntivi e complementari, a quelli sanitari.

7. Ai sensi dell'art. 4, comma 2, della legge n. 112 del 2016, al finanziamento dei programmi e all'attuazione degli interventi di cui al comma 4, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle rispettive competenze, possono partecipare le regioni, gli enti locali, gli enti del terzo settore, nonché altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità e le famiglie che si associano per le finalità di cui al presente decreto.

Art. 6. Erogazione e monitoraggio

1. Le regioni adottano indirizzi di programmazione per l'attuazione degli interventi e dei servizi di cui all'art. 3, nel rispetto dei modelli organizzativi regionali e di confronto con le autonomie locali, e comunque prevedendo il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità. La programmazione degli interventi di cui al presente decreto si inserisce nella più generale programmazione per macro-livelli e obiettivi di servizio delle risorse afferenti al Fondo nazionale per le politiche sociali, nonché nella programmazione degli interventi a valere sul Fondo per le non autosufficienze, secondo le modalità specificate con i relativi decreti di riparto.

2. Gli indirizzi di programmazione adottati, di cui al comma 1, sono comunicati al Ministero del lavoro e delle politiche sociali che procederà all'erogazione delle risorse spettanti a ciascuna regione una volta valutata, entro trenta giorni dalla ricezione del programma attuativo, la coerenza con le finalità di cui all'art. 3. Gli indirizzi di programmazione sono eventualmente modificati a seguito della definizione degli obiettivi di servizio, adottati nelle modalità di cui all'art. 5, comma 5, e sono comunque aggiornati almeno ogni tre anni. La comunicazione degli aggiornamenti al Ministero del lavoro e delle politiche sociali è propedeutica all'erogazione delle corrispondenti annualità del Fondo.

3. Ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge n. 112 del 2016, le regioni definiscono altresì i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti, le modalità per la pubblicità dei finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi.

4. Al fine di verificare l'efficace gestione delle risorse di cui all'art. 5, nonché la destinazione delle stesse al perseguimento delle finalità di cui all'art. 3, le regioni comunicano al Ministero del lavoro e delle politiche sociali, nelle forme e nei modi previamente concordati, tutti i dati necessari al monitoraggio dei flussi finanziari e, nello specifico, i trasferimenti effettuati e gli interventi finanziati con le risorse del Fondo, con particolare riferimento al numero di beneficiari per singola tipologia di intervento e alle caratteristiche delle soluzioni alloggiative finanziate. Fermo restando quanto previsto al comma 1, a decorrere dal 2018 l'erogazione delle risorse spettanti a ciascuna regione deve essere comunque preceduta dalla rendicontazione sull'effettiva attribuzione ai beneficiari delle risorse trasferite nel secondo anno precedente l'erogazione medesima.

5. Le informazioni sulla presa in carico e gli interventi attivati ai sensi del presente decreto, anche al fine di migliorarne la programmazione, il monitoraggio e la rendicontazione, sono messe a disposizione del Casellario dell'assistenza, di cui all'art. 13 del decreto-legge n. 78 del 2010, secondo le modalità previste dal decreto interministeriale 16 dicembre 2014 e, in particolare, mediante la trasmissione del modulo SINA di cui all'art. 5, comma 3, lettera b), del medesimo decreto interministeriale. Le informazioni, trasmesse da tutti gli enti erogatori degli interventi, sono utilizzate ai fini della validazione del numero complessivo di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare assistite dagli interventi del Fondo. A tal fine, con riferimento agli interventi e ai servizi di cui all'art. 5, comma 4, fatta eccezione per quelli di cui alla lettera d), erogati a valere sul Fondo, è compilato il campo «2.3.4 - Codice prestazione» della sezione 3 della tabella 2 del citato decreto interministeriale 16 dicembre 2014, utilizzando la voce «A1.21», indipendentemente dalle caratteristiche della prestazione e dal fatto che la prestazione sia sottoposta a prova dei mezzi, ed il campo «2.3.5 - Denominazione prestazione» della medesima sezione 3 indicando «Fondo PCD prive del sostegno familiare».

Il presente decreto sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana, previo visto e registrazione della Corte dei conti.



Via Nomentana, 133
00161 Roma
Tel. +39 06 4404773
www.uniamo.org
segreteria@uniamo.org