

# COSTRUIRE DURANTE NOI IL DOPO DI NOI: VIETATO TROVARSI IMPREPARATI

## SCENARI ED OPPORTUNITA' DELLA LEGGE 112/2016

**EMILIO ROTA**

**VICE PRESIDENTE VICARIO ANFFAS NAZIONALE**

**PRESIDENTE FONDAZIONE NAZIONALE ANFFAS DOPO DI NOI**

# *L'ASSOCIAZIONE*

**ANFFAS HA GIA' COMPIUTO 61 ANNI.**

**E PERSEGUE COSTANTEMENTE LA MISSION  
IMPERNIATA NELLA PROMOZIONE E TUTELA DEI DIRITTI  
DELLE PERSONE CON DISABILITA' E NOI FAMIGLIE.**

**UNA STORIA CONTRADDISTINTA  
DALLA COSTRUZIONE DEL DIRITTO DI CITTADINANZA:**

**NON DISCRIMINAZIONE**

**UGUAGLIANZA**

**DIGNITA'**

**PARI OPPORTUNITA'**

**COINVOLGIMENTO**

**INCLUSIONE SOCIALE**

***LA FONDAZIONE NAZIONALE DOPO DI NOI***

**COSTITUITA 35 ANNI FA**

**SUPPORTA INIZIATIVE INNOVATIVE PER LA VITA  
INTERDIPENDENTE DELLE PERSONE CON DISABILITA,'  
ATTRAVERSO SOSTEGNI PROGETTUALI  
E FORNENDO, SU RICHIESTA, CONSULENZE MIRATE.**

**HA ACCOMPAGNATO CAPARBIAMENTE  
L'ATTIVAZIONE DELLA L.112/2016.**

**PROMUOVE EVENTI FORMATIVI  
ATTI A SENSIBILIZZARE I TERRITORI  
SUI TEMI DEL DURANTE E DOPO DI NOI.**



**Da dove traggono origine  
i diritti delle persone con disabilità  
e delle famiglie ?**



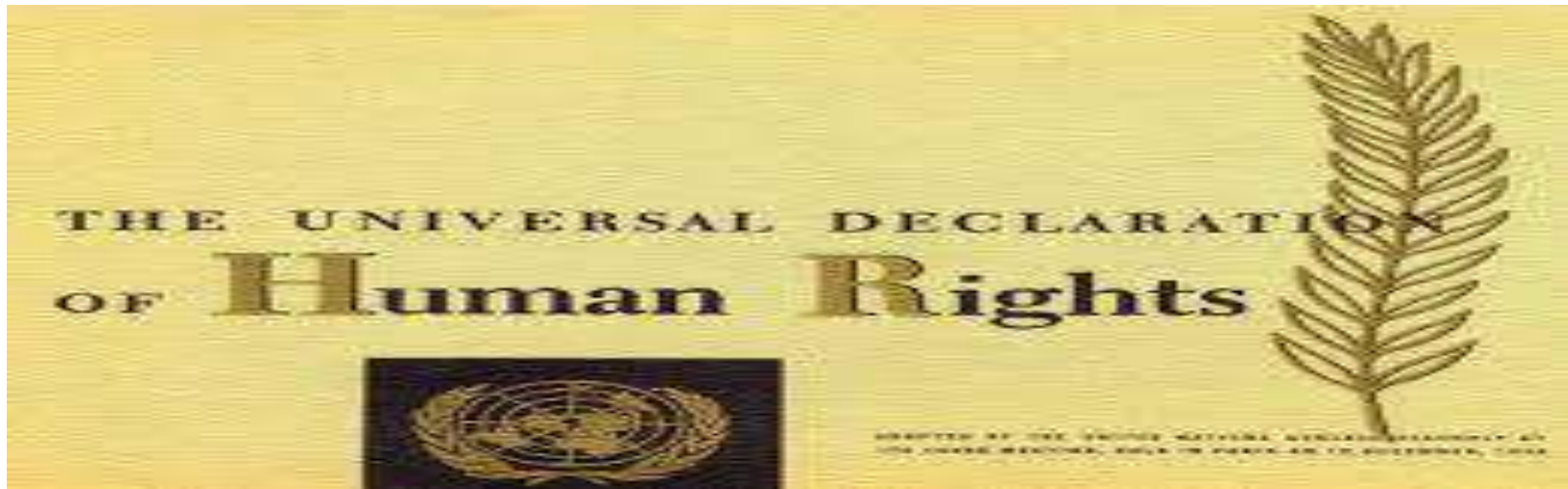
27/12/1947

Art 2: riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo.

Art 3: pari dignità sociale e uguaglianza.

Art 30: diritti e doveri dei genitori; in particolare, nei casi di loro incapacità, dispone affinché i loro compiti siano assolti.

Art32: tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività.



10/12/1948

## Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo

Art. 19: Ogni individuo ha il diritto  
alla libertà di opinione e di  
espressione...



## RICHIAMI ALLA CARTA DEI DIRITTI FONDAMENTALI DELL'U.E.

12/12/2007

Art 24: diritti del bambino

Art 26: riconosce e rispetta il diritto  
dei disabili di beneficiare di misure  
intese a garantirne:

- autonomia,
- inserimento sociale
- inserimento professionale
- partecipazione alla vita della comunità.



*La Convenzione delle persone con disabilità  
è stata approvata dall'ONU nel 2006,*

*ratificata nel 2009 dall'Italia e dall'UE nel 2010...*

**...occorre accrescere il rispetto per i  
diritti e**

**la dignità delle persone con disabilità;  
combattere gli stereotipi, i pregiudizi  
e le pratiche dannose**

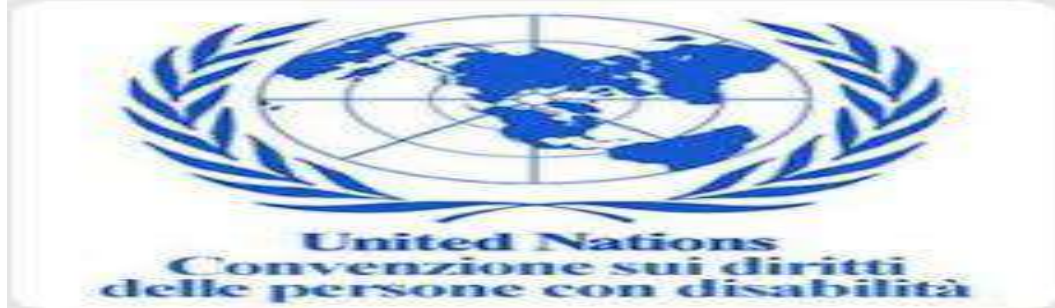
**e promuovere la consapevolezza**

**delle capacità  
per**



**ti delle  
à...**





## CRPD Art. 3

### Principi generali

Il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, la libertà di compiere le proprie scelte, l'indipendenza delle persone; la non discriminazione, la piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società.

Il rispetto per la differenza e accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa, la parità di



## CRPD Art. 8

### Accrescimento della consapevolezza

...sensibilizzare la società nel suo insieme, anche a livello familiare, sulla situazione delle persone con disabilità; **accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità; combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose** concernenti le persone con disabilità, compresi quelli fondati sul sesso e l'età, in tutti gli ambiti; promuovere la consapevolezza delle capacità e i



## Art. 19

### Vita indipendente ed inclusione nella società

Le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere; le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; i servizi e le strutture

**OCCORRE PERO' SUPERARE  
UN MODELLO **BIO-MEDICO** OBSOLETO,  
CHE CONTINUA AD ESSERE RIPROPOSTO NELLE NORME ,  
OCCORRE SDOGANARE L'APPROCCIO **BIO-PSICO-SOCIALE !!!****

**LA DISABILITA' NON E' CARATTERISTICA DELLA PERSONA  
MA L'ESITO DELLINTERAZIONE TRA  
UNA CERTA CONDIZIONE DI SALUTE ED UN AMBIENTE FAVOREVOLE,  
PERCHE E' L'INTERAZIONE CON UN AMBIENTE FAVOREVOLE  
CHE CAMBIA LA STORIA DELLE PERSONE CON DISABILITA'...**

**PROSEGUENDO VERSO  
L'AUTO DETERMINAZIONE, L'AUTO RAPPRESENTANZA,  
L' INCLUSIONE SOCIALE**

*E' anche grazie alla la Convenzione ONU  
che è il riconosciuto quindi che*

***le persone con disabilità  
hanno il diritto di decidere  
come vivere,  
dove vivere  
e con chi vivere***

***E' INDISPENSABILE QUINDI UN PROGETTO DI VITA  
INDIVIDUALE, PERSONALIZZATO E COSTANTEMENTE  
AGGIORNATO NELLE DIVERSE STAGIONI DELLA VITA  
DELLA PERSONA CON DISABILITA'.(ART.14 L.328/2000)***

## Art. 14. L.328/2000

(Progetti individuali per le persone disabili).

1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, **i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale**, secondo quanto stabilito al comma 2.
2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, **il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare.**

**ALLORA  
E' NEL DURANTE NOI  
CHE OCCORRE ACCRESCERE  
LA CONSAPEVOLEZZA DELLE CAPACITA'  
DELLE PERSONE CON DISABILITA'  
AFFICHE' IL DOPO DI NOI  
VENGA DIGNITOSAMENTE PIANIFICATO.**

**QUINDI  
ATTIVARSI NEL DURANTE NOI  
CONSENTE ALLE PERSONE CON DISABILITA'  
DI ASSAPORARE I VANTAGGI  
DI UNA VITA AUTONOMA.**

***Ma per fare questo dobbiamo prima interrogarci  
e capire bene le persone con disabilità!***

***Farci raccontare i loro desideri,  
farci descrivere le loro aspettative,  
cosa loro si aspettano dal futuro.***

***Aiutarle a comunicare ed esprimere scelte  
ma senza mai sostituirci a loro.***

***\_Tutto questo con l'amore che sappiamo dar loro,  
senza temere la complessità della loro disabilità,  
porci in ascolto, fornendo loro l'adeguato sostegno.  
Agire per rafforzare la loro auto-determinazione,  
stimolare la loro auto-rappresentanza,  
garantir loro pari opportunità.***



# COME ?

**FACENDOLE INTERAGIRE COL MONDO  
AIUTARLE A FARE PICCOLE E GRANDI SCELTE...**

**LE GITE  
LE VACANZE  
I WEEK END CON GLI AMICI  
I PERIODI DI SOLLIEVO  
I PICCOLI DISTACCHI**

**I GRANDI DISTACCHI**

**LE PALESTRE DELL'AUTONOMIA  
LE ESPERIENZE GUIDATE  
LA VITA COMUNITARIA**

**TUTTE QUELLE ESPERIENZE CHE RAVVIVANO  
E FATTO APPREZZARE LA VITA INTERDIPENDENTE**

**MOMENTI CHE FANNO BENE A TUTTI  
.....GENITORI - FRATELLI - SORELLE - FIGLI.....**

PERCHE'  
LA PERSONA CON DISABILITA'  
PUO' ESSERE AMMALATA  
MA NON E' UN MALATO  
E TANTOMENO  
UN DIVERSAMENTE ABILE ...  
**E' PERSONA !!!**



**POI, IL PROBLEMA DELLA VECCHIAIA...**

LA SPERANZA DI VITA CHE SI INNALZA PER TUTTI,  
INCLUSA QUELLA DELLE **PERSONE CON DISABILITA'**.

STAGIONI DELLA VITA, IN CUI CAMBIANO I BISOGNI, MA RESTANO FERMI  
I DIRITTI, INCLUSO QUELLO DI **INVECCHIARE DIGNITOSAMENTE.**

INACCETTABILE CHE A 65 ANNI LA **PERSONA CON DISABILITA'**  
LA CUI RETE FAMILIARE E' ORMAI RESIDUALE,  
VENGA CONSIDERATA SEMPLICEMENTE "UN VECCHIO".  
NEGANDOGLI IL "SUO" PROGETTO DI VITA,  
STRAVOLGENDOGLI LE ABITUDINI,  
SOTTRAENDOLO AD AMICIZIE, AFFETTI...

**LA SI CONDANNA AD UNA RESIDENZIALITA' COATTA.**

LE SI IMPONE, D'UFFICIO, UN CAMBIAMENTO DELLO STILE DI VITA,  
LA SI DANNEGGIA NELLA LA SUA FRAGILITA' PSICO-FISICA ,  
LA SI DEPREDI DI QUELLE RELAZIONI UMANE  
FATICOSAMENTE COSTRUITE NEGLI ANNI.

**Forzare una persona con disabilità che conserva sufficienti  
capacità di autonomia a regimi previsti per anziani non  
autosufficienti**

**è un deprecabile atto di coartazione, violenza e totale  
inciviltà.**

# **UNA RIFLESSIONE ED UN MONITO**

**PLATONE** AFFERMAVA CHE IL COMPITO DELLA GIUSTIZIA E DELLA MEDICINA ERA DI CURARE CITTADINI SANI NEL CORPO E NELLA MENTE.

**ARISTOTELE** SOSTENEVA LA NECESSITA' DI UNA LEGGE CHE IMPEDISSE AI BIMBI DEFORMI DI SOPRAVVIVERE.

**IL LEVITICO DELL'ANTICO TESTAMENTO** EVIDENZIA LE IMPERFEZIONI UMANE CHE PRECLUDONO LA POSSIBILITA' DI PARTECIPARE A QUALSIASI FORMA DI RITUALE RELIGIOSO.

**IL CRISTIANESIMO** RIBALTA TUTTO ATTRAVERSO UNA NUOVA CONCEZIONE DELLA PERSONA CON DISABILITA' CHE VIENE CONSIDERATA PARTE DELLA COMUNITA'.

**GESU' CRISTO** VA INCONTRO AI MALATI DI OGNI GENERE E LI GUARISCE. IL SUO INSEGNAMENTO RAPPRESENTA INNOVAZIONE RISPETTO ALLA TRADIZIONE PERCHE' LA MENOMAZIONE NON E' PIU' INTERPRETATA COME UNA CONSEGUENZA DEL PECCATO E LA SUA AZIONE E' IL PRIMO VERO INTERVENTO TERAPEUTICO - EDUCATIVO NEI CONFRONTI DELLE PERSONE CON DISABILITA' E RISTABILISCE LA FIDUCIA DELLA COMUNITA' NEI LORO CONFRONTI. INVITA LE COMUNITA' AD ESERCITARE CARITA' DENUNCIANDO OGNI FORMA DI DISUGUAGLIANZA.

**LA CHIESA** GIA' NEL IV SECOLO SI ALLONTANA DAGLI INSEGNAMENTI DEI PRIMI CRISTIANI E VIENE RISTABILITA LA CONNESSIONE TRA MALATTIA E PECCATO CONSIDERANDO LA DISABILITA' UNA PUNIZIONE DIVINA.

NEL MEDIOEVO SI AVVERTE ANCORA QUESTA CONCEZIONE MA ANCHE L'OBBLIGO DELLA CARITA' CRISTIANA. L'ISTITUZIONE DEI LEBBROSAI E DEI LAZZARETTI E' IL PRIMO STADIO DELLA ISTITUZIONALIZZAZIONE.

A PARTIRE DAL XIII SECOLO LE PERSONE CON DISABILITA' VENGONO RELEGATE IN "SPEDALI" GESTITI DAI RELIGIOSI, MA SENZA ALCUNA ATTENZIONE A LORO PIANO SOCIO- EDUCATIVO.

ALLA FINE DEL XVIII SECOLO JEAN MARC GASPARD ITARD PRENDE IN CURA "VICTOR", IL BIMBO SELVAGGIO DELL'AVEYRON. CONFERENDOGLI UN INIZIO DI IDENTITA' CIVILE E SOCIALE. FU IL PRIMO A SOSTENERE CHE LA VITA DELL'UOMO E' PRINCIPALMENTE SOCIALE, E CHE L'ASSENZA DI QUESTA PUO' CREARE L'HANDICAP. LA PRESA IN CARICO DI "VICTOR" GENERA UN NUOVO ATTEGGIAMENTO CHE CONSISTE NEL TENTATIVO DI NORMALIZZARE L'ANORMALITA' ATTRAVERSO L'EDUCAZIONE. **ITARD E' CONSIDERATO IL FONDATORE DELLA PSICOLOGIA SPECIALE.**

*FINE XVIII- INIZI DEL XIX SECOLO : CON L'AVVENTO DELLA RIVOLUZIONE INDUSTRIALE GLI IDEALI DI PRODUTTIVITA' ED EFFICIENZA SEGNAANO UNA ULTERIORE ESCLUSIONE SOCIALE; SI HA UNA NUOVA RAPPRESENTAZIONE DELLA PERSONA CON DISABILITA'. L'ISTITUZIONALIZZAZIONE RAPPRESENTA UNA RISPOSTA GENERALIZZATA. SI DIFFONDONO COSI' ORFANATROFI, MANICOMI, OSPIZI.*

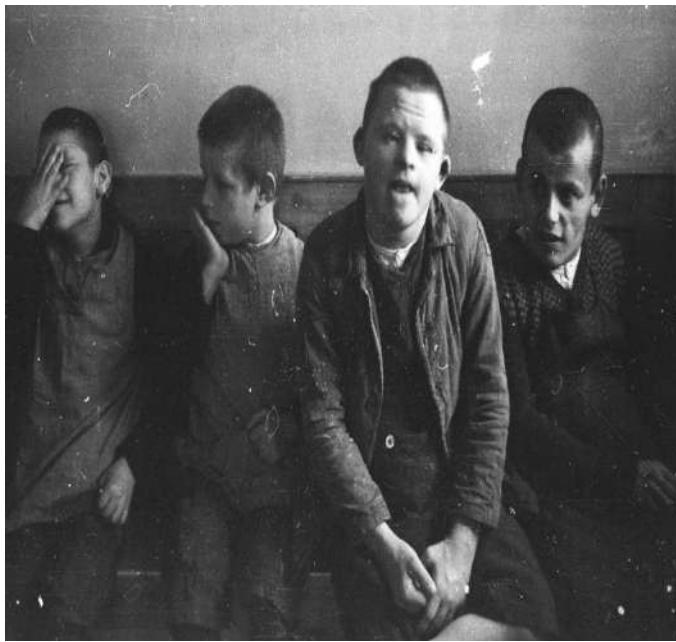
*NEL XIX SECOLO, DARWIN INTRODUCE IL CONCETTO DI SELEZIONE NATURALE ED ATTORNO AL 1860 SI SVILUPPANO LE TEORIE SULL'EUGENETICA, CHE FANNORIFERIMENTO ALLO STUDIO DEI METODI VOLTI AL PERFEZIONAMENTO DELLA SPECIE UMANA ATTRAVERSO SELEZIONI ARTIFICIALI PROMUOVENDO CARATTERI FISICI E MENTALI POSITIVI E RIMUOVENDO QUELLI NEGATIVI.*

*SI INGENERA L'EUGENISMO, UNA IDEOLOGIA CHE RITIENE COME SOLUZIONE DEI PROBLEMI POLITICI, ECONOMICI, SOCIALI E SANITARI L'ADOZIONE DI PRETESTUOSE SOLUZIONI ATTRAVERSO UNA DISCIPLINA CHE SI PROPONE IL MIGLIORAMENTOGENETICO DELLA SPECIE UMANA.*

***TEORIE CHE GENERARONO  
OSTILITA' FRA LE NAZIONI***

***ISPIRANDO ODIO  
PER I PIU' FRAGILI***

***ALIMENTANO  
IDEOLOGIE TOTALITARIE***



**HITLER** ATTRIBUIVA LO STATO DI DEBOLEZZA DELLA NAZIONE ALL'ESISTENZA DI ELEMENTI DEGENERATI, PARASSITI DELLA SOCIETA', CHE COMPROMETTEVANO LA PUREZZA DELLA STIRPE.

DURANTE IL PROGETTO **AKTION T4**, "**AUSMERZEN**" (\*)  
DAL 1939 AL 1945,  
EGLI FECE SOPPRIMERE, OLTRE 300.000 PERSONE CON DISABILITA'.

IL PRODROMO DELLE ATROCITA' COMMESSE DURANTE  
LA SECONDA GUERRA MONDIALE:

**LA SOLUZIONE FINALE, CHE COINVOLSE FRA I 12 E 17 MILIONI DI VITE.**

(\*) *Ausmerzen* ha un suono dolce e un'origine popolare. È una parola di pastori, sa di terra, ne senti l'odore. Ha un suono dolce ma significa qualcosa di duro, che va fatto a marzo. Prima della transumanza, gli agnelli, le pecore che non reggono la marcia, vanno soppressi. (Marco Paolini, *Ausmerzen*)

**ATTENZIONE QUINDI  
ALL' INDIFFERENZA GLOBALIZZATA,  
ALLA EGOLATRIA (\*), A QUESTE DERIVE  
DENUNCIATE DA PAPA FRANCESCO**

***PERMANE UN RISCHIO LATENTE,  
QUELLO DI DOVER RIPERCORRERE  
I DRAMMI DELLA STORIA SPESSO DIMENTICATI ...***

**COLORO CHE NON RICORDANO IL PASSATO  
SONO CONDANNATI A RIPERCORRERLO**  
*(GEORGE SANTAYANA, FILOSOFO DEL REALISMO CRITICO 1863/1952)*

**COLORO CHE DIMENTICANO IL LORO PASSATO  
SONO CONDANNATI A RIVIVERLO**  
*(PRIMO LEVI, SCRITTORE 1919/1987)*

*(\*) Culto esasperato di se stesso*



# **IL DURANTE E DOPO DI NOI**

Genitori, fratelli e sorelle,  
IL DOPO DI NOI  
se lo portano dentro  
come preoccupazione, timore, necessità..



Si portano dentro un'angoscia  
vissuta per tanto, troppo tempo,  
quel Buco Nero ...



quel vuoto normativo  
che la L.112/2016 aiuta

**MA VENIAMO ORA ALL' ANTEFATTO  
CHE CI HA CONDOTTO AD INFLUENZARE  
L' IMPIANTO DELLA L.112/2016**

*A fine 2010, non senza qualche difficoltà,  
raccoglievamo i risultati  
di una indagine conoscitiva sul Dopo di Noi.*

*Elaboravamo le 1356 risposte ricevute,  
da un 10% delle nostre famiglie associate,  
una "redemption" di tutto rispetto ai fini  
statistici*



***la difficoltà nell'affrontare, anche in famiglia,  
lo spinoso argomento,  
nel procrastinare eventuali decisioni***

***e poi, la fatica nel confronto col mondo esterno ...***



***la scarsa distratta attenzione delle istituzioni***  
***Nonostante la ricchezza delle informazioni disponibili***  
***(vedi anche i nostri S.A.I.?)***

***Solo quando vi sono problematiche che ci assillano***  
***cerchiamo convulsamente le risposte...***

***Fatichiamo ad informarci preventivamente***  
***e non incalziamo con sistematicità le istituzioni,***  
***preferiamo rimandare o meglio, demandare ...***



## ***la limitata conoscenza delle tutele giuridiche***

***abbiamo degli istituti giuridici,  
- vale come esempio un baluardo, l'art.14 della L.328/2000 -***

***che, nonostante i diversi richiami e raccomandazioni,  
non vengono sottoposti alla giusta attenzione;***

***ricorriamo sovente ad approcci "fai da te"  
che non producono alcun risultato,  
ma tanta confusione,  
in certi casi, disastri***



***il diritto di scelta troppo spesso negato***

***anche come conseguenza dell'incapacità  
di rivendicare i diritti esigibili,  
in buona parte dei casi  
soggettivamente perfetti***





## ***la scarsità delle tutele finanziarie***

***tema che ogni famiglia affronta con forti difficoltà:  
le risorse pubbliche sono largamente insufficienti,  
mal ripartite e peggio distribuite,  
sovente precarie;  
questo non fa che aumentare  
l'incertezza nel futuro***



***il costo sociale della disabilità  
un vitalizio col segno meno***

***le nostre famiglie,  
la più parte monoreddito,  
tendono alla povertà***

***le mamme con scarsa possibilità di un futuro lavorativo,  
eroicamente condizionata da quel che parafrasiamo  
“arresti domiciliari perpetui”  
(con qualche scarsa ora d'aria)***



***la solitudine,  
il senso di abbandono,  
un “buio oltre la siepe”...***

***noi famiglie faticiamo ad avere una vita sociale,  
non tutti abbiamo la forza di reagire,  
tendiamo ad isolarci,  
ci sentiamo escluse dal contesto sociale,  
percepriamo un senso di abbandono  
che con il passare degli anni aumenta,  
un “buio oltre la siepe”...***



## ***l'emergenza delle soluzioni***

***familiari anziani, usurati da una vita di sacrifici.  
tardivamente ed in situazione di emergenza,  
vanno alla ricerca di una soluzione residenziale  
per loro figlio, e sono costretti al compromesso  
di una sistemazione provvisoria, precaria, inadeguata.***

### **...IL POSTO LETTO...**

***uno scenario che fatica ad emergere,  
nonostante che il problema sia sociale e non privato,  
incomprimibile ma non imprevedibile***



*Emergeva una chiara denuncia  
di una situazione emergenziale,  
impianificata,  
amplificata da quell'indifferenza ormai  
globalizzata,  
ottorrelata, delle crisi economiche*



*che ci ha portato a chiare  
raccomandazioni...*

**INTERROGATIVI...**

**CONSIDERAZIONI...**

**RACCOMANDAZIONI...**

**LA PERSONA CON DISABILITA'**  
**CHE INVECCHIA E SOPRAVVIVE AI GENITORI,**  
**POTRA' FARE DELLE SCELTE**  
**SE LA PONIAMO AL CENTRO DEI PROCESSI**  
**CHE LA COINVOLGONO.**

**LA QUALITA' DELLA SUA VITA**  
**E' UN INDISCUTIBILE DIRITTO.**

**OCCORRE ALLORA PARTIRE SENZA INDUGIO DALLA**  
**PROGETTAZIONE DEL SUO BENESSERE.**

**AFFRONTARE CORRETTAMENTE**

**IL DOPO DI NOI**

**SIGNIFICA**

**PREVEDERE, PIANIFICARE E PROGRAMMARE IL FUTURO**

**OGGI, NEL DURANTE NOI**

**PERCHE' UN REALE DOPO DI NOI**

**SARA' LA CONSEGUENZA DI UN DURANTE NOI**

**CONCRETAMENTE E CORRETTAMENTE AGITO.**

**AFFRONTARE CORRETTAMENTE IL DOPO DI NOI**

**SIGNIFICA CHE**

**E' VIETATO TROVARSI IMPREPARATI**



***SENZA FRAINTESI O MALINTESI,  
AVENDO BEN PRESENTE,  
NON DIMENTICANDO MAI  
CHE IL DOPO DI NOI  
NON E' UNA STRUTTURA,  
NON E' UN POSTO LETTO IN UNA STRUTTURA  
MA E' IL RICONOSCIMENTO  
DI UN DIRITTO SOGGETTIVO***

**E MAI PIU'  
GIUNGERE IMPREPARATI  
E SENZA RISPOSTE  
A QUELL'INFAUSTO GIORNO:**

**E,  
DOPO DI NOI,  
CHE NE SARA'  
DI NOSTRO FIGLIO ?**

**finalmente**  
**nuove prospettive**  
**La Legge 112**



**Una legge  
che costituisce un importante ancoraggio  
per non venire travolti  
da quella domanda senza risposte,  
che genera vuoto di pensiero  
e che ci costringe a riflettere,  
a metterci in discussione.**



*La L.112/2016 è dispositiva ed orientativa; perché chi la ha redatta si è posto in ascolto delle famiglie di persone con disabilità.*

*Determinante è il ruolo delle associazioni, della cooperazione sociale e degli enti locali, che devono vigilare sulla sua corretta applicazione,*

La L.112 /2016 si inserisce in un contesto che dal 1992, con la L.104/92, ha cominciato ad affrontare la materia, introducendo la nozione di «persona con disabilità grave... soggetto che a causa di una minorazione, singola o plurima, abbia ridotta l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente continuativo e globale».

Nel 1998, con la L.162 venivano attivati programmi di aiuto alle persone con disabilità.

Ma, fino alla L.112/2016, non era mai stato previsto alcun regime particolare per le persone con disabilità cui viene a



# *Ministero della Solidarietà Sociale*

**Legge 22 giugno 2016 n. 112**

**• Disposizioni, in materia di assistenza in favore  
delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare.**

**• Decreto attuativo 23 novembre 2016**

**che ci piace chiamare**

**“la legge del durante e dopo di noi”**

# Legge 112/2016 – i fondamentali

- Agevola erogazioni da parte di privati, stipula polizze di assicurazione, costituzione di trust, vincoli di destinazione.
- Esenzione imposte successioni e donazioni su trust e vincoli di destinazione
- Detraibilità spese sostenute per le polizze.
- Persone con disabilità gravi art.3 comma 3 L.104/92 prive di sostegno familiare o con genitori non più in grado di accudirli.
- Valutazione multidimensionale e progetto personalizzato
- Istituzione del fondo regionale «ad hoc» specifico e utilizzabile solo per il Dopo di Noi.
- Case o appartamenti di normale abitazione.

.



# Non sarà una strada in discesa ma ci convincono orizzonti e rotte



**Con questa legge il legislatore  
ha accettato la sfida di normalizzare 3 mete di approdo :**

- **Prima le persone che necessitano di più sostegni**
  - **De-istituzionalizzazione**
  - **La vita “a casa mia”**



- ***Percorsi di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare o dal servizio istituzionalizzante***
- ***Interventi di supporto alla domiciliarità in situazioni come case e appartamenti***
- ***Programmi di accrescimento di consapevolezza, autonomie (l'abitare temporaneo)***
- ***Interventi di realizzazione di nuovi alloggi anche sostenendo forme di mutuo aiuto***
- ***Interventi temporanei di permanenza in struttura per fronteggiare emergenze***

**Una grande certezza:  
grazie alla legge sarà più facile  
inventare nuove strade per promuovere  
qualità di vita ....**



Importante: Per realizzare i progetti di vita abbiamo accumulato esperienze e conoscenze utili .

Disponiamo di strumenti per la valutazione multidimensionale, utili alla costruzione del progetto di vita personalizzato ad esempio:

le matrici ecologiche e dei sostegni  
(rese scientificamente verificabili  
alla luce degli 8 domini della qualità della vita)



LE MATRICI ECOLOGICHE E DEI SOSTEGNI  
ANALIZZANO GLI 8 DOMINI DELLA QUALITA' DELLA VITA (\*)

APPLICABILI ALL'UMANITA' INTERA:

*SVILUPPO PERSONALE*

*AUTODETERMINAZIONE*

*RELAZIONI INTERPERSONALI*

*INCLUSIONE SOCIALE*

*DIRITTI E L'EMPOWERMENT (\*\*)*

*BENESSERE EMOZIONALE*

*BENESSERE FISICO*

*BENESSERE MATERIALE*

STRADA MAESTRA PER COMPORRE E GESTIRE PROGETTI DI VITA.  
ATTRAVERSO DI ESSE ABBIAMO SCOPERTO CHE I MOMENTI INFORMALI  
SONO QUELLI DI MAGGIORE SODDISFAZIONE.

***(\*) Robert Shalock PhD– Cognitive Behaviour Lab Hasting College Nebraska USA***

***(\*\*) Conquista della consapevolezza di sé e del controllo sulle proprie scelte, decisioni e azioni, sia nelle relazioni personali che nella vita politica e sociale.***

# **IMPORTANTE**

**LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE,  
CHE ACCOMPAGNA IL PROGETTO  
PERSONALIZZATO, SARA' EFFETTUATA DA  
UNA EQUIPE MULTIPROFESSIONALE IN CUI  
SARANNO PRESENTI ALMENO LE  
COMPONENTI CLINICHE CHE SOCIALI,  
SECONDO I PRINCIPI DI VALUTAZIONE BIO  
PSICO SOCIALE ED IN COERENZA CON IL  
SISTEMA DI VALUTAZIONE ICF.**

# FINALMENTE CI SIAMO ANCHE NOI ...

- CON IL NOSTRO IO
- CON LE NOSTRE MANI

Quanti «IO»

nel laboratorio del Durante e Dopo di Noi

I figli

I genitori

Gli operatori

La comunità

Le istituzioni

# Perché e con quali strumenti la Legge 112/2016

<p><b>perché è IMPORTANTE ...</b></p>	<p><b>perché ci viene in AIUTO ...</b></p>	<p><b>con quali strumenti : DECRETO attuativo 23/11/2016</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Prima non c'era, adesso c'è</b></li> <li>• Colma un vuoto normativo che aiuta a fare un passo decisivo</li> <li>• Abbiamo uno strumento concreto <b>per progettare il Durante e Dopo di Noi</b></li> <li>• <b>Ci toglie un alibi</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ci aiuta a fare un passo decisivo in avanti: <b>dall'attesa al progetto</b></li> </ul> <p style="text-align: center;"><b><i>IL PROGETTO DI VITA COME CUORE PULSANTE DI QUESTA LEGGE (ART.14 L.328)</i></b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'introduzione di strumenti di protezione giuridica quali Trust e Vincolo di destinazione</li> <li>• Le Polizze Assicurative</li> <li>• Le agevolazioni fiscali per affidamenti di beni e polizze</li> <li>• Lo stanziamento di un fondo strutturale con <b>risorse pubbliche aggiuntive</b> rispetto all'attuale rete di servizi</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avvia una nuova stagione <b>di de-istituzionalizzazione</b></li> <li>• Riconosce <b>un ruolo diverso alle persone</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dalla vita nella struttura in un servizio, in un istituto <b>alla vita a Casa MIA</b></li> <li>• <b>Da ospiti a residenti Da utenti a Cittadini</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Convivenze di <b>max 4/5 persone</b></li> <li>• <b>Civile abitazione (abitabilità)</b></li> <li>• Abitare in un contesto sociale inclusivo</li> <li>• <b>L'abitare non è più uno standard</b></li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rimette al centro dell'intervento <b>il progetto di vita costruito con la persona e con la famiglia</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dalla ricerca di un servizio, o peggio, un posto letto, alla <b>possibilità di ridisegnare il progetto di vita di nostro figlio...</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Valutazione multidimensionale</b></li> <li>• <b>Progetti per la qualità di vita art.14 Legge 328</b></li> <li>• <b>Budget di Progetto</b></li> <li>• <b>Case Manager</b></li> <li>• <b>Coinvolgimento della persona e della famiglia</b></li> </ul>

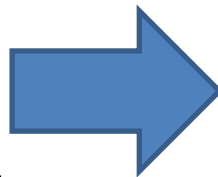


## La scommessa di fondo per il Durante e Dopo di Noi

- ▶ **+ Risposte:** fornire risposte in più rispetto a quelle che oggi diamo; dobbiamo fornire più risposte a coloro che sono fuori dalla rete dei servizi
- ▶ **Risposte nuove:** ripensare i sostegni per coloro che beneficiano dei servizi
- ▶ **Arricchire il sistema sostegni e servizi:** ci riusciamo se mettiamo assieme risorse pubbliche e private e generare un effetto volano che aumenti la capacità di risposta attuale del sistema
- ▶ **Innovazione sociale:** è possibile stimolare, favorire processi di innovazione sociale che sostengano + qualità di vita e benessere esistenziale per le persone e più sostenibilità per il sistema

La chiave di volta ...

dall'attesa al progetto



- ▶ Invece di aspettare quando sarà il momento...
- ▶ Adesso, qui ed ora progettare per il durante e il dopo di noi

# Cosa Finanzia il fondo

- Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare o dal servizio istituzionalizzante
- Interventi di supporto alla domiciliarità in situazioni alloggiative come case e appartamenti
- Programmi di accrescimento di consapevolezza, autonomie (abitare temporaneo)
- Interventi di realizzazione di nuove soluzioni alloggiative anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone e famiglie
- Interventi straordinari e temporanei di permanenza in struttura per fronteggiare emergenze

# A Casa Mia ... esempi...

## **Cosa vuol dire :**

convivenza in appartamento  
di 4/5 persone con disabilità  
intellettiva grave

## **Come abbiamo fatto:**

adattando comuni abitazioni  
all'interno di edifici condominiali  
o di unità abitative indipendenti

- Casa Mia Mortara via G.Paolo II(B2 740)
  - Casa Mia Tromello via Roma (PV)
  - Casa Mia Pavia, via Francana Pavia
  - Casa Mia Parona, piazza Nuova
- 
- Un tassello in più di un progetto sociale di residenzialità più ampio
  - Un traguardo ulteriore: dalla residenzialità verso la vita indipendente

# La gestione domestica

Il Convivente tramite suo AdS **può:**

- ▶ **assumere un collaboratore domestico** e impostare, in questo modo la gestione domestica della Casa
- ▶ **incaricare un' associazione o una cooperativa quale ente di riferimento** di fornire personale per il supporto educativo e la funzione di case manager

- ▶ La scelta dell'assistente familiare
- ▶ Dare un'impronta alla CASA
- ▶ Gestire le Chiavi di CASA

**significa «Per Fare CASA» .... non «A Caso»**

- ▶ La possibilità di poter dare un'impronta alla CASA consente alle famiglie di poter VIVERE e GESTIRE il DISTACCO dal figlio avendo comunque il polso della situazione tenendo sotto controllo gli aspetti fondamentali della casa e la personalizzazione dell'ambiente
- ▶ **Chi entra e chi esce**
- ▶ **L'igiene e il decoro e l'ordine**
- ▶ **una certa continuità nella preparazione dei pasti e nello stile della cucina e nelle routine assistenziali** (che è quello che invece, nei processi di istituzionalizzazione viene per così dire "standardizzato")

# La funzione di case manager

- ▶ **Valuta i bisogni di sostegno della persona e co-progetta il percorso di emancipazione dai genitori**
- ▶ **Sostiene la con-vivenza attraverso una mediazione educativa e una supervisione specialistica delle relazioni tra i conviventi ed anche tra essi e i rispettivi familiari-tutori-assistenti**
- ▶ **Coordina rapporti con servizi frequentati dai conviventi**
- ▶ **Gestire rapporti con istituzioni (Comuni, PdZ, Medici)**
- ▶ **Valuta periodicamente il rapporto tra sostegni e qualità della vita dei con-viventi**
- ▶ **Sostiene la formazione dei con-viventi e degli assistenti familiari con riferimento alla condivisione degli obiettivi assistenziali, educativi e di qualità della vita**
- ▶ **Cura la gestione dell'immobile utenze manutenzioni ordinarie e straordinarie**

# un investimento che impegnerà tutta la comunità ...

<b>Le persone con disabilità</b>	<b>Co-progettano la con-vivenza</b> <b>Investono le loro risorse economiche (23 €/gg)</b> <b>Possono assumere l'assistente familiare</b>
Le Famiglie - I genitori	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Garantiscono tutela personale e giuridica</li><li>2. Co-Progettano gli interventi</li><li><b>3. Possono mettere a disposizione l'appartamento necessario all'intervento</b></li></ol>
La cooperativa o l'Associazione (Funzione di Case Manager)	Gestisce il bene immobile (in comodato o di proprietà) <b>Sostiene i conviventi con una mediazione educativa e la supervisione dei rapporti della con-vivenza dentro e fuori casa</b>
Assistenti Familiari (Assunti dai con-viventi tramite AdS)	Sostengono i conviventi nell'assistenza alla persona e nel lavoro domestico
<b>Il comune:</b>	<b>Sostiene la con-vivenza con contributo (42,00 €/gg)</b>
<b>La Regione ???</b> dispone di una misura specifica per promuovere la vita indipendente per la disabilità intellettiva	•Esempio: Voucher vita indipendente

# Per andare incontro a BI-SOGNI senza risposte ...

<b>Compresenza di bisogni diversi</b>	<b>Genitori ANZIANI incontrano le prime difficoltà ... Figli che desiderano staccarsi dai genitori...</b>
EMERGENZA	<ol style="list-style-type: none"><li>1. NEI SERVIZI dedicati non ci sono più posti</li><li>2. C'è la possibilità di una «badante» a casa</li><li>3. <b>Posti disponibili in case di riposo che possono convertirsi in servizi per disabili (??)</b></li></ol>
<b>Non c'è la possibilità di sperimentare un progetto di vita diverso dai servizi dedicati, dal badantato e dalla casa di riposo ?</b>	
<b>Percorso Formativo per Genitori, figli e operatori.</b>	<b>Siamo andati a vedere alcune esperienze di avviamento alla Vita Indipendente</b>
<b>Ci abbiamo provato</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Un anno per far sperimentare alle persone dei nostri centri la possibilità di con vivenza</b></li><li>• <b>Tre mesi di convivenza tra le persone più interessate</b></li></ul>
<b>Abbiamo costruito la possibilità di una NUOVA SCELTA</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• A CASA CON I GENITORI o CON la BADANTE ?</li><li>• AL CENTRO RESIDENZIALE O NELLA COMUNITA'</li><li>• <b>CON-VIVENDO in appartamento !!!</b></li></ul>

# Con risultati anche sorprendenti

## ▶ Arrivano “i disabili”, in condominio....

### ▶ Che cosa è successo?

- ▶ Un appartamento in cui tutti i condomini passano a bere un caffè
- ▶ E' diventato un luogo di incontro per tutti i condomini
- ▶ E' diventato un luogo meno disabitato, più presidiato, meno desertificato di prima ...
- ▶ Un condominio più facile o più difficile da abitare ?
- ▶ Un contesto più o meno capace di sostenere le persone ?
- ▶ Un luogo più o meno sostenibile
- ▶ Ha perso valore? O vale di più?
  
- ▶ Un condominio **easy to life**, facile da vivere



Risultati significativi ...  
che dobbiamo apprezzare correttamente

- ▶ Bevendo un caffè, facendo 4 chiacchiere ...
- ▶ Abbiamo aiutato tutti i condomini a sentirsi parte di «mission impossible»!!!
- ▶ sostenere la possibilità di far sentire delle persone dei cittadini come gli altri...
- ▶ Rendere più umana la vita del condominio...  
(effetto buster : contagiosità della qualità di vita ...)

# Elementi qualificanti

- ▶ Valutazione dei bisogni di sostegno della persona
- ▶ Sostegni personalizzati alla con-vivenza attraverso una mediazione educativa e una supervisione specialistica delle relazioni tra i conviventi ed anche tra essi e i rispettivi familiari-tutori-assistenti
- ▶ Valutazione periodica del rapporto tra sostegni e qualità della vita dei con-viventi
- ▶ Formazione dei con-viventi e degli assistenti familiari con riferimento alla condivisione degli obiettivi assistenziali, educativi e di qualità della vita
- ▶ Cura della gestione dei beni immobili
- ▶ Gestione dei rapporti con istituzioni (Comuni, PdZ, Medici di base)

# Da una visione riparativa a una visione promozionale del welfare

- ▶ Vi sono nei territori bisogni che non riescono ad affacciarsi all'offerta di servizi, e risorse che vengono utilizzate in modo distinto e separato, dando vita a mercati informali degli interventi molto fragili sia sul piano della qualità, sia sul piano della legalità.
- ▶ Per creare valore per le persone e per le famiglie è necessario che **i soggetti del welfare assumano un ruolo più promozionale che riparativo, promuovendo l'attivazione di tutte le risorse disponibili nelle persone, nelle famiglie e nelle Comunità** per ampliare la capacità dei sistemi di prendere in carico le domande sociali che stanno emergendo in misura più ampia o inedita.

Perché il welfare locale possa assumere una visione promozionale è necessario che:

- la prospettiva d'intervento sia focalizzata sulle persone e sulle famiglie, oltre che sugli utenti già in carico;
- il focus sia sui bisogni e sui problemi, piuttosto che sulla domanda;
- le risorse considerate siano quelle dei soggetti pubblici e quelle degli attori privati e delle famiglie
- gli interventi siano condotti con un orientamento ad integrare differenti aree: casa, lavoro, sanità scuola.

# Esempio di una nuova prospettiva di INTERVENTO

Chi	Rispetto a che cosa	In che modo
<p><b>Genitori e Familiari..</b>  <b>Hanno favorito una nuova opportunità</b></p>	<p><b>Invece di aspettare che si liberasse un posto e di andare a cercare</b> il servizio o la struttura più adatta...</p>	<p><b>Hanno messo a disposizione di Luca e di altre famiglie l' appartamento della nonna</b></p>
<p><b>Per i servizi e le organizzazioni</b></p>	<p><b>Invece di offrire</b> un posto Letto in RSA, RSD, CSS, Comunità Alloggio...</p>	<p><b>Hanno scelto di aiutare Luca Vanni Silvio Lele a «metter su casa»</b></p>
<p><b>Per le Istituzioni</b></p>	<p><b>Invece di autorizzare</b> la messa in esercizio di un nuovo servizio</p>	<p><b>Hanno riconosciuto un esperimento di con-vivenza di 4 persone in un appartamento</b></p>
<p><b>Per la Comunità</b></p>	<p><b>Invece di veder nascere una nuova struttura...</b></p>	<p><b>La comunità vede Luca Vanni Lele e Silvio che vivono in piazza in paese, al bar, in negozio....</b></p>
<p><b>Con un risultato non scontato per le persone coinvolte</b></p>	<p><b>Invece di vivere in una struttura dedicata in 10/20/30/40 persone</b></p>	<p><b>Con-vivono in 4 a casa loro</b></p>

# Intorno al tema della **CASA ...**

- ▶ Bene Rifugio
- ▶ Investimento per eccellenza
- ▶ Rendita Sicura
- ▶ Possibile che la casa non serva più e che la si debba svendere per pagarsi “un posto letto” in Casa di Riposo?
- ▶ Un bene che si deprezza perde anche il suo **valore**?
- ▶ Oppure agendo sul valore del bene possiamo **rivalutarne la funzione** ed evitare che si deprezzi troppo?
- ▶ **Che rapporto c'è tra la dimensione della casa e la qualità della vita di una persona e l'abitare di una comunità?**

# Cosa occorre per costruire nuove opportunità di vita adulta

- ▶ Riconoscere il bisogno di identità adulta, il desiderio e anche la necessità di emanciparsi dai genitori
- ▶ Contrastare le barriere che impediscono questo pieno riconoscimento
- ▶ Allestire nuovi contesti di vita per consentire alle persone di provare e poi scegliere tra più alternative di vita possibili
- ▶ Adattare gli ambienti di vita ai bisogni delle persone invece di adattare le persone alle strutture di assistenza

# Le condizioni per una scelta

1. **+ opzioni**
2. **possibilità di sperimentarle**
3. **riconoscere le preferenze**
4. **progettare a partire dalle preferenze**
5. **tenere sempre aperta la possibilità di cambiare idea**

**AUTODETERMINAZIONE**

**ma servono nuove opportunità per esercitare il diritto di scegliere**

# Nuova Consapevolezza

## Percorsi di vita indipendente e inclusione sociale per rigenerare la COMUNITA'

- ▶ **La Comunità** è tanto più inclusiva quanto è più capace di essere a misura di tutti nel rispetto di tutti i diritti Umani  
**“Capacitare” la comunità per il benessere delle persone**
- ▶ **Le istituzioni** devono sperimentare strumenti e dispositivi per lasciarsi investire dai progetti di vita delle persone facendosi garanti di nuove progettualità e del rispetto dei diritti ...  
**Ripensare i percorsi ed i Progetti di Vita delle persone in difficoltà attraverso nuovi strumenti (Budget di Progetto )**
- ▶ **Il sistema di servizi** costituisce un punto di partenza e non di arrivo; serve oggi il coraggio di «tornare al futuro»; quando le associazioni e le cooperative sono nate inventavano dei modi nuovi di stare tra le persone; non sono nati per essere erogatori di prestazioni in cambio di corrispettivi, sono nate per cambiare il mondo.  
**Ripensare il nostro sistema di welfare a partire dalla rigenerazione di nuovi legami sociali**



# CONCLUSIONI



***La legge necessita sperimentazione con progetti innovativi, che garantiscano sostenibilità e continuità nel tempo, la migliore qualità di vita possibile dei soggetti destinatari in coerenza con i paradigmi della legge. Iniziative già attuate o in corso di attuazione nella nostra rete:***

***•convivenza assistita in un appartamento di civile abitazione, utilizzando l'immobile di famiglia di una delle persone che lo mette a disposizione per vivere insieme ad altri, con disabilità e non;***

***•locazione un appartamento attraverso l'utilizzo di rendite;***

***•acquisto/locazione di immobili attraverso la gestione di patrimoni costituiti in trust, lasciti, vincoli di destinazione, contratti fiduciari, legati ecc.;***

***Le famiglie cominciano ad agire sia come promotrici di nuovi servizi che come investitori specifici perché mettono a disposizione patrimoni e beni immobili in condivisione e di solidarietà familiare e soprattutto non più costrette ad agire in emergenza all'affannosa ricerca di un posto letto, presso cui "collocare" il proprio congiunto.***



*Per la prima volta si individuano specifiche tutele per le persone con disabilità quando vengono a mancare i genitori, garantendone autonomia e indipendenza, consentendo loro di vivere nelle proprie case o in strutture “familiari”.*

*Il testo estende le tutele anche per chi avendo i genitori in vita non possono più beneficiare del loro sostegno, specificando che «tali misure sono definite coinvolgendo i soggetti interessati nel progetto individuale di cui all’art.14 della L.328/2000 e nel rispetto della volontà delle persone, ove possibile dei loro genitori e/o di chi ne tutela gli interessi».*

*Stabilisce un Fondo per l’assistenza e il sostegno alle persone con disabilità grave prive dell’aiuto della famiglia e agevolazioni per privati, enti e associazioni che decidono di stanziare risorse a loro tutela, partecipato da Regioni, Enti locali e organismi del Terzo settore.*



*Riflesso sociale: sdoganati un tabù fatto di silenzi, di disperazione (quanti omicidi-suicidi, che la cronaca ci segnala...).*

*Soluzioni abitative proponibili aiuteranno a far rinascere quello spirito solidaristico, a volte dimenticato, che si trasformerà in atti di impegno responsabile, permettendo di creare dei sostegni anche nelle situazioni maggiormente critiche.*

*Poi i negozi giuridici, che opportunamente tarati per situazione, caso per caso, offrono garanzie e tutele.*

*Anche le assicurazioni vanno nella giusta direzione perché favoriscono il risparmio, elemento essenziale per*



*Il ruolo delle famiglie è determinante,  
noi genitori dobbiamo comprendere  
che non siamo eterni, inossidabili,  
che determinate scelte non sono procrastinabili  
vanno affrontate senza infingimenti,  
il tempo è tiranno, passa inesorabilmente;  
facciamo in modo di non arrivare in ritardo!*

*Sono i nostri figli  
che ce lo chiedono  
col pieno diritto  
della libertà di scelta.*



*Obiettivo raggiunto,  
ma occorre persistere ed alzare il livello di attenzione  
sociale.*

*Non aspettiamoci che la legge risolva tutti i problemi,  
se non saremo noi a decidere di farla funzionare.*

*Le famiglie , la cooperazione sociale, le istituzioni  
devono capire che in questi principi risiede il futuro,  
si devono interrogare ed attivare,  
alla ricerca di percorsi e soluzioni  
che fino a ieri sembravano impercorribili.*

*Diciamo basta gli istituti,  
all'istituzionalizzazione,  
alla segregazione...*

il futuro non e' piu' quello di una volta