

Analisi con domande e risposte sulla Legge n. 112/2016 e Linee Guida per la sua attuazione a cura di Anffas Onlus

INQUADRAMENTO

Presentazione

Si è molto parlato, in questo anno dalla sua pubblicazione in Gazzetta Ufficiale, della legge n.112/2016 (contenente “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare”), conosciuta dai più come la legge “del dopo di noi, partendo dal durante noi”, ossia come quel provvedimento legislativo che ha introdotto un finanziamento ed agevolazioni per misure volte a garantire un progetto di vita delle persone con disabilità grave, da continuare anche quando perdano il sostegno familiare.

Ma quanto si conosce di tale legge, al di là degli slogan che sono fioccati, nel bene e nel male, durante l'iter parlamentare di approvazione della legge e in questo ultimo anno?

Quanto, nel frattempo, è stato fatto rispetto alle previsioni della Legge e come ora concretamente agire per la concreta attuazione su territori di tale provvedimento? Quali i ruoli e le possibilità per le famiglie, gli enti del terzo settore ed in particolare per le associazioni delle famiglie?

Sono questi gli interrogativi a cui si vuole rispondere attraverso una modalità di immediata percezione: la formulazione di domande su temi della legge e sulla sua attuazione e conseguente risposta, partendo però prima da un inquadramento sintetico della legge e delle sue fasi di attuazione e facendo seguire, in conclusione, anche chiare indicazioni su come “praticare” la legge n. 112/2016 specie per le nuove soluzioni alloggiative di persone con disabilità che decidano di fare un proprio percorso autonomo rispetto al nucleo familiare d'origine.

Riferimenti Normativi

- Legge 22 giugno 2016 n. 112 «Disposizioni, in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare»
- Decreto attuativo del 23 novembre 2016 a firma del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali (di concerto con il Ministro della Salute ed il Ministro dell'Economia e delle Finanze)

Finalità ed oggetto della Legge n. 112/2016 in sintesi

In tutti questi anni l'espressione "dopo di Noi" ha quasi sempre evocato solo la necessità di avere strutture residenziali in cui ricoverare le persone con disabilità al momento della perdita dei propri familiari, concentrando l'attenzione di tutti esclusivamente nella realizzazione di quante più strutture possibili, semmai con quanta maggior capienza possibile per ciascuna.

Oggi, però, con la Legge n. 112/2016 si sta dando vita ad un nuovo modo di intendere il "dopo di Noi", partendo dal riconoscimento che le persone con disabilità non possono, dall'oggi al domani, essere "deportate" in una struttura, a volte anche lontana centinaia di chilometri dal tessuto sociale dove hanno vissuto, e veder spezzato tutto il loro percorso di vita 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 (sol perché i genitori non possono più supportarlo).

Tutto ciò in attuazione di quanto previsto dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità del 2006, ratificata dal nostro Stato nel 2009. La Convenzione Onu, infatti, impone 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 sostegni (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, che, come sopra detto, non possono essere cancellate di colpo, solo per il venir meno del perno familiare nella propria casa di origine.

Per una corretta lettura della normativa in discorso è opportuno considerare che la legge si compone di due parti:

Artt. 1-4: individuazione di misure dirette a supportare il percorso di vita delle pcd nel "durante noi, dopo di noi", anche in vista del venir meno del sostegno familiare. Tali misure sono finanziate da un apposito Fondo Nazionale, ripartito dalle Regioni che, in base ad una loro programmazione regionale, devono attivare le ridette misure e monitorarne gli esiti. Rispetto alla ripartizione del Fondo Nazionale alle Regioni ed

alle indicazioni cui le regioni dovranno attenersi occorre considerare il decreto attuativo del 23.11.2016.

Propriamente le misure finanziabili con risorse a valere sul Fondo si sviluppano delle seguenti 4 aree di intervento (meglio declinate nel Decreto attuativo):

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 (ndr beneficiari meglio specificati oltre);

b) realizzare, ove necessario e, comunque, in via residuale, nel superiore interesse delle persone con disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2 (ndr beneficiari meglio specificati oltre), interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi;

c) realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2 (ndr beneficiari meglio specificati oltre), volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing, che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;

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 disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2 (ndr beneficiari meglio specificati oltre).

Al finanziamento dei programmi e all'attuazione degli interventi di cui al comma 1, 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..”

N.B Tutte le misure devono essere coerenti con il progetto individuale ex art. 14 Legge n. 328/00 previamente predisposto.

Artt. 5-6: agevolazioni fiscali per polizze assicurative ed agevolazioni fiscali e tributarie per trust, vincoli di destinazione ex art. 2645 ter c.c. e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincoli di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario, messi a disposizione di genitori, parenti o benefattori che possano anche servire a sostenere in via integrativa le misure previste negli articoli 1 e 4 e finanziate dal Fondo Nazionale.

Adempimenti e scadenze amministrative previsti dalla Legge e dal decreto attuativo per la corretta e puntuale attuazione

- In attuazione di quanto previsto dal decreto attuativo, le Regioni, entro il 5 marzo 2017, sono state chiamate ad inviare al Ministero del lavoro e delle politiche sociali i loro programmi attuativi. Per uniformare tali piani il ministero ha predisposto una apposita scheda, rispettosa della legge e del suo decreto attuativo che le regioni dovevano provvedere a compilare, indicando le misure finanziate, il riparto del fondo tra le varie misure previste dal decreto attuativo, nonché le modalità applicative
- Il ministero, entro 30 giorni dal ricevimento dei singoli piani attuativi da parte delle Regioni, era tenuto ad analizzare gli stessi e dare riscontro alle Regioni proponenti
- Le Regioni, ricevuto il riscontro da parte del Ministero, erano tenute ad effettuare le eventuali integrazioni o modifiche richieste per i piani precedentemente inviati ed attendere la definitiva comunicazione di approvazione e materiale assegnazione delle somme precedentemente definite nel decreto di riparto del fondo

Al momento della redazione della presente Guida risulta che solo la Regione Emilia Romagna e la Regione Lombardia hanno completato l'intero iter emanando rispettivamente la DGR n. 733 del 31.05.2017 e la DGR 6674 del 07.06.2017.

Risorse derivanti dal Fondo Nazionale di cui alla Legge n. 112/2016

Propriamente, il Fondo Nazionale è di:

- 90,0 milioni di euro per il 2016 38,3 milioni di euro per il 2017
- 56,1 milioni di euro a decorrere dal 2018 (con il fondo, quindi, stabilizzato su tale cifra)

Il fondo annualità 2016 (pari a 90 milioni di euro) è stato, col citato decreto, ripartito alle regioni così :

Regione	Importo in euro
Abruzzo	1.980.000,00
Basilicata	900.000,00
Calabria	3.060.000,00
Campania	9.090.000,00
Emilia Romagna	6.570.000,00
Friuli Venezia Giulia	1.800.000,00
Lazio	9.090.000,00
Liguria	2.250.000,00
Lombardia	15.030.000,00
Marche	2.340.000,00
Molise	450.000,00
Piemonte	6.480.000,00
Puglia	6.210.000,00
Sardegna	2.610.000,00
Sicilia	7.740.000,00
Toscana	5.490.000,00

Umbria	1.350.000,00
Valle d'Aosta	180.000,00
Veneto	7.380.000,00

Tale ripartizione è stata effettuata prendendo a riferimento, a livello di singola regione, le certificazioni della legge 104/92, art. 3 comma 3 (connotazione di gravità), delle persone comprese tra i 18 ed i 64 anni:

N.B. questo non significa, a nostro avviso, che la legge si applica solo alle persone con disabilità grave tra i 18 ed i 64 anni ma, appunto, tale “range” è finalizzato solo ad individuare un parametro oggettivo per procedere al riparto del fondo.

Il decreto attuativo prevede, inoltre, che tale criterio venga utilizzato in via sperimentale per l'annualità 2016. Per le successive annualità potranno essere previsti criteri diversi.

Resta esclusa dal riparto l'intera Regione del Trentino Alto Adige, in quanto la stessa non accede a fondi nazionali idonei a garantire livelli essenziali di prestazioni. Abbiamo notizia che la Provincia Autonoma di Trento sta predisponendo un'apposita norma, con propri fondi, in linea con la norma nazionale.

Le regioni e gli enti locali possono integrare il fondo nazionale?

Certamente! Possono compartecipare ed integrare le risorse stanziare dal fondo nazionale sia le regioni che gli enti locali, ma anche gli enti del terzo settore, le famiglie che si associano per le finalità delle legge, e, financo, altri soggetti di diritto privato, purché abbiano comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità.

A quale principio occorre ispirarsi?

Al principio di sussidiarietà, nel rispetto delle rispettive competenze. La modalità da privilegiare dovrebbe essere quella della co-progettazione condivisa.

Che ruolo hanno le organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità?

Le stesse possono svolgere un ruolo fondamentale nel diffondere e fare conoscere correttamente le opportunità offerte da questa legge alle persone con disabilità ed alle famiglie ma hanno anche il diritto ad essere coinvolte, a tutti i livelli, nelle attività di programmazione degli interventi.

DOMANDE E RISPOSTE SULLA LEGGE N. N. 112/16 E SUL DECRETO 23.11.16

Beneficiari delle misure della prima parte della Legge n. 112/2016 (finanziate dal Fondo)

Chi sono i beneficiari delle misure finanziate dal fondo costituito con la legge 112/2016?

Persone con disabilità grave (Art. 3 comma 3 legge 104/92) che presentino i seguenti requisiti:

- la cui condizione di disabilità non sia determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità;
- siano prive di sostegno familiare in quanto, alternativamente:
 - a) mancanti di entrambi i genitori;
 - b) con genitori non più in grado di fornire l'adeguato sostegno;
 - c) in vista del venir meno del sostegno familiare.

Questo significa che le persone con disabilità che hanno superato i 65 anni di età non possono accedere alle misure?

Assolutamente no. Se una persona è già disabile grave dalla nascita o è divenuta disabile grave nel corso della sua vita, prima di compiere i 65 anni o anche dopo, ma non per patologie connesse direttamente all'età avanzata, può rientrare tra i destinatari della legge 112/2016.

Ma allora che significa che non rientrano tra i destinatari della legge le persone la cui disabilità grave “non sia determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità”?

Significa che se una persona non è nata con una disabilità congenita o l'abbia acquisita nel corso della sua vita ma sia divenuta disabile, appunto, per il naturale avanzamento dell'età o a causa di patologie connesse alla senilità (per esempio una demenza senile o un Alzheimer) non rientra tra i destinatari della legge 112/16, in quanto ci sono altre leggi che ne prevedono la tutela ed i servizi.

Quindi sbaglia chi sostiene che la legge si applica solo alle persone con disabilità grave che abbia un'età compresa tra i 18 ed i 64 anni?

Assolutamente sì! La legge prevede che le misure si attuano a tutte le persone con disabilità grave e che abbiano le caratteristiche previste dalla legge stessa a prescindere da qualsiasi età o al raggiungimento di qualsivoglia età.

Allora da dove nasce questo equivoco?

Il ministero per suddividere il fondo alle Regioni ha utilizzato l'unico parametro certo di cui disponeva, ossia le certificazioni della condizione di “*handicap*” di cui alla legge n. 104/92 con connotazione di gravità delle persone con disabilità comprese tra i 18 ed i 64 anni. Ma questo, a nostro avviso, non ha nulla a che vedere con la platea dei destinatari.

Qual è la differenza tra sostegno genitoriale e sostegno familiare?

Il primo riguarda esclusivamente i genitori, il secondo i componenti della famiglia.

Perché è stata fatta questa distinzione?

Per chiarire che la responsabilità genitoriale è diversa da quella di altri familiari (per esempio i fratelli e le sorelle) e che è importante, prima di assumere le giuste decisioni, fare una attenta valutazione sia della condizione dei genitori che, in prospettiva, anche quella dell'intero contesto familiare.

Come si fa a capire se una persona è disabile grave?

Lo stato di disabilità grave, di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è accertato con le modalità indicate all'articolo 4 della medesima legge. Se non si possiede già il certificato si può chiedere la visita alla commissione medica del proprio territorio. Se in precedenza non è stata riconosciuta la gravità e, nel frattempo, le condizioni si sono aggravate, si può chiedere una nuova visita.

Redazione progetto individuale ex art. 14 Legge n. 328/00 come condizione imprescindibile per attivare il percorso di sostegno della Legge n. 112/2016**Quando si può attivare il percorso?**

Il più precocemente possibile e già durante l'esistenza in vita dei genitori, attraverso una progressiva presa in carico della persona interessata.

Attraverso quale strumento si attiva il percorso?

Previo predisposizione del progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328.

Che cosa è un progetto individuale?

È il documento che, partendo da una valutazione dei bisogni, aspettative e desideri della persona con disabilità (anche in relazione ai contesti dalla stessa vissuti), individua quali sono tutti i vari supporti e sostegni, formali (istituzionali) ed informali, che possono permettere alla stessa di poter partecipare alla vita sociale e poter vivere in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri.

È un diritto di tutte le persone con disabilità. Quello che viene scritto nel progetto deve essere attuato senza nessuna limitazione neppure di risorse.

A chi va richiesta la predisposizione del progetto Individuale?

Al comune in cui risiede la persona con disabilità, che è tenuto ad avviare il procedimento, coinvolgendo i competenti servizi sanitari del territorio.

Che ruolo hanno le persone con disabilità ed i loro familiari interessati alla redazione del progetto individuale?

Gli stessi devono essere pienamente ed attivamente coinvolti e la loro volontà deve essere rispettata.

Le persone con disabilità grave da chi si possono fare aiutare?

Si possono fare aiutare dai loro genitori o di chi ne tutela o assiste l'esercizio dei suoi interessi.

Quando la legge parla del diritto delle persone con disabilità ad “autodeterminarsi” che significa?

Consiste nel fatto che gli interventi ed i servizi devono essere proposti e condivisi con le persone con disabilità, garantendo loro la possibilità di autodeterminarsi (quindi di avere corretta informazione per farsi una propria idea e possibilità di esprimerla) ed il rispetto della propria libertà di scelta. Tale diritto è sancito dall'art. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e, pertanto, rappresenta un obbligo per coloro che, a vario titolo, sono chiamati a definire gli interventi ed i servizi previsti dalla legge 112/2016.

E per le persone con disabilità che hanno difficoltà?

Proprio a queste persone la legge dedica maggior e particolare attenzione; infatti, prevede che *“vanno garantiti, con la minore limitazione possibile, e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e disturbi del neuro sviluppo, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa di decisioni, nonché devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte”*. Tutto ciò perché il progetto individuale è il progetto della Persona.

Esistono tali strumenti?

Sì, nei sostegni alla presa di decisione occorre avere cura a non sostituirsi mai alla persona stessa, ma, appunto, ad assumere un ruolo di “facilitatore” nella misura effettivamente necessaria. Mentre per gli aspetti legati alla comunicazione esistono già, per esempio, il linguaggio facile da leggere e da capire adottato da Anffas o la comunicazione aumentativa, molto in uso.

Ma, se si ha diritto ad accedere alle misure previste dalla legge 112/2016, si perde tutto il resto?

No, in quanto la legge prevede espressamente che restano comunque *“salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità”*.

Cosa si intende nella legge 112/2016 quando si parla di sostegni?

Si intendono *“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.”*

Come si redige il progetto personalizzato?

Si deve riunire l'equipe multi professionale, operante presso i servizi sanitari del territorio, in cui deve essere presente almeno la componente clinica e sociale, ma anche altre professionalità e deve procedere ad effettuare la valutazione multidimensionale

A quale principi si devono ispirare?

Al modello bio-psico-sociale, in coerenza con il sistema di classificazione ICF (classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute)

Che cosa è il modello bio-psico-sociale?

È il modello che si contrappone al modello bio-medico basato sulla visione della disabilità come malattia e che considera la disabilità come interazione tra una condizione personale (di menomazione o infermità) e l'ambiente in cui la persona vive, con tutti gli ostacoli/barriere e facilitatori per la partecipazione della persona, in esso presenti.

Mentre ICF?

È il sistema di classificazione internazionale del Funzionamento, della disabilità e della Salute dell'OMS (Organizzazione mondiale della Sanità). ICF fornisce sia un linguaggio unificato e standard sia un modello concettuale di riferimento per la descrizione della salute e degli stati ad essa correlati.

Che cosa devono analizzare le equipe multiprofessionali?

Per le finalità della legge 112/2016, e nelle more che si modifichi l'attuale sistema di accertamento dell'invalidità civile, stato di *handicap* e disabilità, le equipe devono analizzare le diverse dimensioni del funzionamento della persona.

Ma allora, per fare questo, quali aree devono essere analizzate?

La legge 112/16 prevede espressamente che si devono analizzare almeno le seguenti aree:

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

Esistono degli strumenti per fare questa analisi?

Sì, ci sono delle scale di valutazione validate scientificamente, che vanno utilizzate da professionisti adeguatamente preparati e formati. Anffas, a tal fine, ha predisposto un innovativo sistema in grado di fare tutto ciò, che si chiama “Matrici Ecologiche e dei sostegni”.

Ma in che ottica si devono fare la valutazione multidimensionale e la conseguente progettazione individuale?

Occorre farlo in prospettiva della migliore qualità di vita della persona con disabilità, destinataria della misura.

Ma, allora, la valutazione è il momento più importante per avviare un progetto individuale per attivare le misure previste dalla legge 112?

Assolutamente sì! Ma non solo per la legge 112/2016. Il progetto individuale previsto dall'art. 14 della legge 328 del 2000 riguarda l'intero progetto di vita della persona con disabilità. In questo senso il progetto individuale, per attivare le misure della legge 112/16, va inteso solo come una sezione, anche se di fondamentale importanza, del più ampio progetto di vita.

Quale è la cosa più importante da tenere in considerazione per fare un buon progetto individuale?

Prima di tutto occorre fare una buona osservazione della persona interessata, del suo funzionamento e del suo contesto, familiare e sociale, in modo da individuare, a partire dalle sue potenzialità e caratteristiche personali, ciò che agisce come barriera e come facilitatore alla sua partecipazione sociale. Poi occorre individuare i sostegni formali ed informali di cui dispone. Quindi attraverso una intervista strutturata (a partire dalla persona interessata ed estesa ai vari soggetti che con essa, a vario titolo, interagiscono nella vita quotidiana), cogliere desideri, aspettative e preferenze. All'esito occorre riallineare i sostegni in atto con i nuovi sostegni emersi e, quindi, stilare il progetto individuale. Unitamente al progetto individuale va anche stilato il budget di progetto ed individuato il “case manager”, che avrà il compito di garantire alla persona ed alla sua famiglia che quello che prevede il progetto sia concretamente attuato.

Ma come si fa a capire se il progetto ha prodotto i risultati attesi?

Periodicamente (secondo il programma di verifica indicato espressamente nel progetto) bisogna che l'equipe si riunisca di nuovo e verifichi se i sostegni progettati ed attuati hanno prodotto un miglioramento, o meno, sulla qualità della vita della persona con disabilità. Se si verifica che ci sono disallineamenti si procede, sempre di comune accordo con la persona e con la famiglia, a ri-progettare i giusti adattamenti al progetto iniziale.

Quindi, il progetto non è statico?

La vita delle persone è dinamica ed anche la disabilità evolve nel tempo e si modifica. Pertanto, il progetto individuale deve necessariamente seguire la linea della vita ed essere dinamico.

In buona sostanza, quindi, l'equipe si riunisce ed individua tra i servizi esistenti quelli a cui far accedere la persona?

Nulla di più sbagliato! Alla persona vanno garantiti sostegni formali ed informali personalizzati per la sua migliore qualità di vita e, pertanto, non ci si può limitare ad adattare le persone ai servizi esistenti.

Ma, se non ci sono i soldi?

Stiamo parlando di diritti fondamentali non comprimibili e non subordinabili a carenza di risorse e, pertanto, quello che prevede il progetto individuale deve essere sempre e pienamente garantito.

Come facciamo a farlo capire ai nostri interlocutori?

Ci sono alcune sentenze emanate da diversi giudici che dimostrano che si tratta di un diritto esigibile.

Esiste un sistema per fare tutto questo?

Il sistema esiste e si chiama “Matrici ecologiche e dei sostegni”; ma si possono anche usare altri sistemi. L'importante è che il progetto individuale venga fatto bene, nel rispetto di quanto previsto dalla legge e che gli esiti siano misurabili.

Come si fa a capire se la qualità di vita migliora?

I domini della qualità di vita sono 8 (benessere emozionale, relazioni interpersonali, benessere materiale, sviluppo personale, benessere fisico, autodeterminazione, inclusione sociale, conoscenza ed esercizio dei propri diritti) e sono misurabili con metodologie scientificamente validate a livello internazionale.

Con particolare riferimento alla legge 112/16 che cosa deve prevedere il progetto individuale art. 14 legge 328 del 2000?

Il progetto deve individuare:

- a) gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità grave necessita, a partire dalle prestazioni sociali e socio sanitarie
- b) elencare gli specifici interventi previsti dalla legge 112 e dal decreto attuativo per il “durante e dopo di noi”

Quale è la principale finalità del progetto individuale?

La finalità del progetto è quella di garantire la miglior qualità di vita e corretta allocazione delle risorse.

Se la persona con disabilità grave è già in possesso di un progetto individuale, redatto per finalità diverse, che deve fare?

Deve chiedere l'integrazione del progetto nel rispetto di quanto sopra.

Le persone con disabilità grave che possiedono o raggiungono maggiori livelli di autonomia vengono penalizzate?

Purtroppo questo rischio è concreto ed è una contraddizione. Anche se per l'autonomia e per la vita indipendente ci sono altre leggi che dovrebbero provvedervi.

Oltre al progetto individuale, che deve fare l'equipe?

Deve predisporre il “budget di progetto”, che è contenuto all'interno del progetto individuale

Che cosa è il “budget di progetto”?

È 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.”

Ma che ruolo ha precisamente la persona con disabilità nel proprio progetto?

“Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri aspettative e preferenze.”

Ma chi farà il monitoraggio?

Il monitoraggio dovrà essere fatto dall'intera equipe che ha predisposto l'originario progetto, ma la persona con disabilità deve essere pienamente coinvolta anche nel monitoraggio e nella valutazione.

E se la persona con disabilità grave non fosse in grado di esprimere pienamente la sua volontà?

In questo caso può essere sostenuta dai suoi genitori o chi ne tutela gli interessi

E per le persone con disabilità intellettive e disturbi del neuro sviluppo come occorre comportarsi in merito?

In particolare, proprio a queste persone occorre sempre garantire, con le minor limitazioni possibili, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni.

E quindi quali strategie vanno adottate?

Vanno adottate tutte le strategie possibili volte a facilitare la comprensione delle misure proposte.

Che ruolo ha il “Case manager”?

Ha il compito di sostenere la persona e gli operatori, eventualmente coinvolti nel sostegno, nel governo complessivo del progetto di vita, nonché quello di facilitatore e verificatore sulla concreta esigibilità dei sostegni progettati.

Misure di attuazione della Legge n. 112/2016

Quali sono le misure adottabili con risorse a valere sul Fondo Nazionale istituito dalla Legge n. 112/2016 (ripartito tra le Regioni)?

Il Decreto attuativo del 23.11.2016 ha declinato le 4 aree di intervento previste dalla Legge n. 112/2016 nelle seguenti 5 misure di intervento:

- a) percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione
- b) interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative che rispondono a caratteristiche individuate dal decreto stesso

- c) programmi di accrescimento alla 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 ed alla riabilitazione
- d) interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative, dalle caratteristiche specificate nel decreto, 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

Che significa Istituzionalizzazione?

Significa far vivere una persona con disabilità in luoghi “sanitarizzanti”, dove vivono molte altre persone senza alcun rispetto per i suoi desideri, aspettative preferenze, dignità e privacy e dove trascorre le intere sue giornate, anche quando non ve ne sia assoluta necessità. .

Cosa succede per chi vive già in Istituto?

Le misure della legge 112/16 sono volte non solo ad evitare l'istituzionalizzazione, ma anche a favorire la de-istituzionalizzazione. Quindi, coloro che vivono in un istituto (strutture di grandi dimensioni in cui ci sono presenti tante persone con disabilità) hanno la priorità rispetto agli altri

Ma per le persone con gravi disabilità che non possono vivere a casa propria o hanno necessità di supporti medici o vitali intensivi come ci si deve comportare?

La legge 112/2016 giustamente non ha fatto differenze ed ha stabilito che tutte le strutture residenziali finanziate con le risorse a valere sul Fondo Nazionale devono riprodurre il più possibile l'ambiente familiare, anche quando i sostegni sono molto elevati.

Le soluzioni alloggiative non devono mai superare il numero di 5 posti letto con massimo di 10 nella stessa struttura. Le stanze devono essere prevalentemente singole ed arredate con i mobili e le suppellettili scelte dalle stesse persone; le stesse devono essere ubicate in zona residenziale con il solo requisito della casa di civile abitazione e dotate di adeguati spazi comuni. In presenza di particolari necessità si porranno in essere gli adeguati accorgimenti per rispondere al meglio a tutte le condizioni ed esigenze.

Non si corre il rischio che in questo modo i costi siano troppo elevati?

Effettivamente i costi individuali o per singola struttura, da una prima e superficiale lettura, potrebbero apparire più elevati rispetto alla “retta giornaliera” di un centro residenziale classico. Ma, a ben vedere, in molti casi, si potrebbe avere il risultato esattamente opposto in quanto, garantendo ad ognuno la giusta soluzione ed i giusti sostegni, si realizzerebbe un ri-orientamento della spesa e maggiore efficacia della stessa, evitando soluzioni improprie, assurdi standard, solo fini a se stessi, ed alle “vigilanze”, oltre che a prevenire anche situazioni di cronicità. Ma, anche ammesso e non concesso che i costi risultassero più alti, sarebbe questo un buon motivo per continuare ad istituzionalizzare e segregare le persone con disabilità?

La legge parla di co-housing; esistono già esperienze e buone prassi in merito?

Purtroppo la legge su questo punto non è chiara in quanto sembrerebbe che anche questa soluzione alloggiativa sia riservata solo a gruppi di persone con disabilità che, tra di loro, possono anche attivare

forme di mutuo aiuto. Questa limitazione rappresenta una forte contraddizione in quanto vorrebbe dire che il legislatore ha inteso creare “addensati” di sole persone con disabilità, tutte gravi, anche se in soluzioni di piccole entità e ciò sarebbe un effetto “paradosso”.

Mentre le esperienze molto valide e positive che già esistono, anche in Italia, prevedono soluzioni miste: per esempio, due studentesse senza disabilità che convivono in un appartamento con due ragazze con disturbi dello spettro autistico, con risultati veramente significativi e miglioramento esponenziale della loro qualità di vita.

Sono finanziabili misure mirate al potenziamento delle abilità?

Absolutamente sì e la legge lo prevede espressamente. Anzi, dovrebbero essere proprio le misure più ambite, in quanto proprio l'avvio di un percorso precoce “molto durante noi” consentirebbe, poi, di affrontare un sereno “dopo di noi”. In particolare, la legge prevede 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.

Come si potrebbe realizzare tutto ciò?

Con le risorse della legge si possono attivare e finanziare appositi servizi “palestre per l'autonomia e per la vita indipendente”, ma forse sarebbe più importante ri-orientare a tal fine l'intera filiera dei servizi, a partire dalla scuola, per passare, poi, ai centri diurni e semiresidenziali, pensando all'adulità delle persone con disabilità, fin da bambini, ed accompagnando lungo questo intero percorso anche le famiglie.

È possibile fare un percorso di accompagnamento progressivo?

Absolutamente sì! Basta progettare ed inserire tale percorso nel progetto individuale. In questo modo, per esempio, si possono programmare soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare.

Se una persona è già inserita in una soluzione alloggiativa “classica” si può intervenire?

Absolutamente sì! Anzi, se si tratta di una struttura con caratteristiche di “istituto”, si ha diritto ad avere la precedenza nella ricerca di una nuova soluzione conforme agli standard previsti dalla legge 112/16.

Se le persone con disabilità che desiderano intraprendere tale percorso ed hanno necessità di particolari supporti tecnologici o di domotica possono farlo con i finanziamenti della legge 112?

Absolutamente sì! La legge prevede, infatti, che, deve essere promosso l'uso di nuove tecnologie, di domotica, etc.

Quanti posti devono avere questi alloggi?

Devono avere massimo 5 posti letto.

Sono ammesse deroghe?

È previsto che le Regioni possono prevedere deroghe, ma solo con singoli moduli abitativi da 5 posti e fino al un massimo di 10 posti nella medesima struttura, compresi 2 posti di emergenza.

Dove devono essere ubicate le soluzioni alloggiative previste dalla legge 112/16?

Devono essere ubicate in zone residenziali, in un contesto territoriale non isolato e devono essere aperte alla comunità di riferimento. Al centro ci deve essere la garanzia di mantenere al continuità affettiva e relazione delle persone con disabilità.

Oltre alle soluzioni alloggiative quali altre soluzioni sono state previste?

È stato previsto che, anche in deroga al principio dell'ubicazione in zona residenziale, si possano realizzare soluzioni alloggiative, rispondenti alla caratteristiche della legge, all'interno di progetti di agricoltura sociale in zone rurali.

Può essere messa a disposizione anche l'abitazione di origine?

Sì, questa ipotesi è prevista; però non è chiaro se, poi, è possibile sostenere economicamente, con le risorse del fondo, la persona che decidesse di continuare ad abitarci da sola con i sostegni di cui necessita o se deve necessariamente dare vita ad una convivenza con altre persone con disabilità, aventi i requisiti della legge n. 112/16.

Le soluzioni alloggiative previste dalla legge 112/16 devono avere autorizzazioni di tipo sanitario o altre specifiche autorizzazioni?

No, fermo restando i requisiti necessari a garantire l'accessibilità e la mobilità interna. Infatti, in via generale, non sono previsti requisiti strutturali, se non quelli minimi previsti per le case di civile abitazione.

Quindi, qualsiasi soluzione alloggiativa per persone con disabilità grave può avere questi requisiti minimi?

No, solo quelle espressamente realizzate ai sensi e per gli effetti della legge 112/16, usufruendo degli specifici finanziamenti. Per tutto il resto valgono le norme in vigore per le altre tipologie di strutture sia private che pubbliche.

Come si fa ad essere sicuri che si tratta di questa tipologia di struttura?

Al momento nulla è previsto. Sarebbe molto opportuno istituire un registro, almeno a livello di comune o di ambito, in cui iscrivere obbligatoriamente tali strutture e, periodicamente, fare delle verifiche sul mantenimento dei requisiti.

Cosa prevede la legge in caso di situazioni emergenziali?

La legge prevede espressamente che sono finanziabili anche interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare, ma solo in via eccezionale e per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza, sempre nel rispetto della volontà della persona e dei suoi familiari.

Ma quando, poi, una persona con disabilità compie 65 anni che succede? Viene portata, di forza, in una casa per anziani, come accade ora?

No, il decreto attuativo prevede espressamente che è assicurata continuità negli interventi e nelle misure, indipendentemente dal raggiungimento di qualsivoglia limite di età.

È corretto dire che la legge n. 112/16 risponde solo ad esigenze di tipo abitativo?

No, non è corretto. Al contrario, nel decreto attuativo si dice espressamente che gli interventi ed i servizi previsti dalla legge non rispondono solo ai bisogni abitativi, ma si inseriscono in un contesto di sviluppo e valorizzazione di competenze verso l'autonomia e di promozione dell'inclusione sociale.

Cosa si prevede concretamente in merito?

Nel decreto attuativo si trova un passaggio molto importante, dove si prevede che, nel progetto personalizzato, ove ritenuto opportuno, si possono coinvolgere i servizi per il collocamento mirato. Questo significa che, a maggior ragione, per le persone per cui si predispone un progetto individuale anche per il "durante e dopo di noi" occorre avere grande attenzione a valutare, laddove possibile, il suo inserimento attivo nel mondo del lavoro.

L'attuazione delle misure di cui alla Legge n. 112/2016 a cosa dovrà fare riferimento in tutto il territorio nazionale?

La legge n. 112/2016 prevede espressamente che devono essere definiti i livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire, alle persone destinatarie della legge 112/16, in tutto il territorio nazionale.

Allora a breve avremo i livelli essenziali previsti dalla legge 112?

No, il procedimento è ancora lungo e complicato, ma la legge prevede che nelle more del completamento del procedimento di definizione dei livelli essenziali delle prestazioni, 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 deve definire con proprio decreto, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della legge 112/16, gli obiettivi di servizio per le prestazioni da erogare ai soggetti specificamente beneficiari delle misure, nei limiti delle risorse disponibili a valere sul Fondo Nazionale.

Ma allora visto che i sei mesi sono già trascorsi questo decreto è già stato emanato?

No, il Ministero ha detto che, per fare questo decreto, che fisserà gli obiettivi di servizio nelle more di emanazione dei Lep, ci vorrà ancora del tempo e che è meglio aspettare e, prima, vedere come si comincerà a dare attuazione alla legge 112/16.

Le Risorse della legge 112/12 sono aggiuntive e integrative rispetto a quelle già esistenti o sono sostitutive?

Le risorse sono aggiuntive ed integrative rispetto alle prestazioni ed ai servizi destinati alle persone con disabilità grave da parte delle Regioni e dalle autonomie locali.

Come occorre regolarsi con la quota sanitaria?

I finanziamenti destinati alle misure indicate nella legge e nel decreto attuativo ove fossero di natura sociosanitaria, sono finalizzati alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza e non sono sostitutivi, ma aggiuntivi e complementari, a quelli sanitari.

Soggetti deputati ad attuare le misure

Come sarà possibile attuare tutto questo?

Questo rappresenta il vero punto critico. Infatti è previsto che siano le Regioni a dover attuare la legge, previa predisposizione di un proprio programma attuativo regionale, definendo altresì i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti, le modalità per la pubblicità dei finanziamenti erogati e le modalità di verifica dell'attuazione delle attività svolte, unitamente alle ipotesi di revoca dei finanziamenti.

Le Regioni dovranno altresì promuovere interventi volti al riutilizzo di patrimoni resi disponibili dai familiari o da reti associative di familiari di persone con disabilità gravi e possono direttamente partecipare agli interventi di cui alla Legge n. 112/2016.

Quindi, siamo alle solite; ora ogni Regione potrà fare quello che vuole e la legge non sarà applicata in modo uniforme su tutto il territorio nazionale?

Il rischio c'è, ma trattandosi di un legge finanziata da un fondo nazionale le regioni dovrebbero essere costrette dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali a muoversi entro il perimetro di quanto previsto dalla legge stessa e dai suoi decreti attuativi.

Oltre alle Regioni, chi avrà il compito di dare attuazione alle legge?

Sicuramente le aziende sanitarie e gli enti locali.

Infatti, entrambe le istituzioni devono garantire che vi sia un'ideale équipe multi professionale, che effettui la valutazione multidimensionale e rediga il progetto individuale ex art. 14 Legge n. 328/00.

Inoltre, entrambe le istituzioni devono garantire che le misure a valere sul Fondo siano integrate con i servizi e le prestazioni di assistenza e promozione della persona, che comunque istituzionalmente devono assicurare e che, semmai, già stanno erogando.

Gli Enti locali possono altresì direttamente partecipare alle misure di cui alla Legge n. 112/2016.

Ma, a prescindere dalla legge 112/16, che cosa devono garantire le Regioni e le Province autonome alle persone con disabilità?

Tutte le leggi che già esistevano prima della legge n. 112/16 continuano a produrre i loro effetti e, pertanto, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano devono garantire, nell'ambito territoriale di competenza, i macro livelli di assistenza ospedaliera, di assistenza territoriale e di prevenzione.

Gli enti del terzo settore e le associazioni di familiari che ruolo hanno?

Gli enti del terzo settore, anche attraverso le loro organizzazioni maggiormente rappresentative sulla materia, devono essere chiamati ad esprimersi, dalle regioni, sui provvedimenti di attuazione.

Questo è espressamente previsto dalla legge n.112/2016, laddove si legge che *“Le attività di programmazione degli interventi prevedono il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità”*.

I familiari o le associazioni possono mettere a disposizione propri beni ed immobili?

Certamente, anzi sono previste delle agevolazioni importanti.

Oltre a familiari ed associazioni, possono intervenire privati?

Sì, sia come Enti del terzo settore sia come soggetti di diritto privato, ma se con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità

Agevolazione fiscale per polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave

In cosa consiste l'agevolazione fiscale prevista dalla Legge n. 112/16 per le polizze assicurative?

Vi è la possibilità di detrarre, dall'imposta sui redditi, il 19% di quanto speso per premi di assicurazioni aventi ad oggetto rischio morte a beneficio di persone con disabilità grave. Quindi un genitore, che stipula una polizza assicurativa per caso di propria morte con beneficiario il proprio figlio con disabilità grave, potrà fruire di tale agevolazione per i premi versati nel corso dell'anno.

In ogni caso la detrazione prevista dalla legge n. 112/2016 può calcolarsi su un importo massimo di euro 750,00, portando quindi al massimo un risparmio effettivo di euro 142,50 all'anno.

Ma non esisteva già un'agevolazione fiscale per le polizze assicurative?

Sì, ma la detrazione d'imposta era rispetto ad un importo massimo di spesa di euro 530,00 euro (con un risparmio quindi, al massimo, di 100,70 euro all'anno); con la legge n. 112/2016 si è elevato l'importo

massimo su cui calcolare la detrazione, portandolo a 750,00 euro e, quindi, determinando un vantaggio fiscale ulteriore (anche se solo) di poco più di 40,00 euro all'anno.

Chi può godere dell'agevolazione fiscale per la polizza?

Chiunque stipuli una polizza in favore di una persona con disabilità grave, quindi che abbia una certificazione di "handicap" con connotazione di gravità, ai sensi dell'articolo 3, comma 3 della Legge n. 104/1992.

N.B. a differenza di quanto previsto per le misure di servizi per il "durante noi, dopo di noi", in questo caso è sufficiente la certificazione di disabilità grave e non anche le condizioni ulteriori (disabilità non determinate dall'avanzare dell'età e assenza di sostegno familiare), né un progetto individuale (anche se sempre auspicato).

Agevolazioni fiscali e tributarie per i trust, i vincoli di destinazione ai sensi dell'art. 2645 ter del codice civile ed i fondi speciali composti di beni sottoposti a vincoli di destinazione e disciplinati da contratti fiduciari in favore delle persone con disabilità grave

Per quali meccanismi giuridici di destinazione e protezione del patrimonio, in favore di una persona con disabilità grave, la Legge n. 112/2016 prevede delle agevolazioni?

L'articolo 6 della Legge n. 112/2016 prevede agevolazioni fiscali e tributarie per i trust, i vincoli di destinazione ai sensi dell'art. 2645 ter del codice civile ed i fondi speciali composti di beni sottoposti a vincoli di destinazione e disciplinati da contratti di affidamento fiduciario.

Il beneficiario di tali meccanismi giuridici agevolati chi deve essere?

Una persona con disabilità grave, ossia con certificazione dello stato di "*handicap*" con connotazione di gravità, ai sensi dell'art. 3 comma 3 della Legge n. 104/1992.

N.B. a differenza di quanto previsto per le misure di servizi per il "durante noi, dopo di noi", in questo caso è sufficiente la certificazione di disabilità grave e non anche le condizioni ulteriori (disabilità non determinate dall'avanzare dell'età e assenza di sostegno familiare), né un progetto individuale (anche se sempre auspicato).

Ma cosa è un trust in favore di una persona con disabilità grave?

È l'istituto giuridico in virtù del quale un soggetto (in genere il genitore) trasferisce la proprietà di un certo patrimonio ad altro soggetto cosiddetto "trustee" affinché lo gestisca, secondo la volontà del disponente, per uno scopo stabilito (per esempio la cura ed il mantenimento della persona con disabilità).

La figura del **trustee** può essere ricoperta da una persona fisica ovvero da una persona giuridica (per esempio una Associazione che si occupi della tutela di persone con disabilità).

In ogni caso, proprio a garanzia del beneficiario del trust, il patrimonio trasferito al trustee è sottoposto a due vincoli:

- **di destinazione**, in quanto utilizzabile solo ed esclusivamente per il raggiungimento dello scopo prefissato dal disponente

- **di separazione**, in quanto giuridicamente separato dal patrimonio del trustee, quindi né nella disponibilità di questo per il raggiungimento di propri fini, né aggredibile dai creditori di quest'ultimo

Cosa si intende per vincoli di destinazione ai sensi dell'art. 2645 ter del codice civile in favore di una persona con disabilità grave?

Tutti i vincoli che vengono apposti sui beni immobili e mobili registrati (autoveicoli, ecc) e che risultano sui pubblici registri. ai sensi dell'art. 2645 ter del codice civile, che così prevede:

*“Gli atti in forma pubblica con cui **beni immobili o beni mobili** iscritti in pubblici registri **sono destinati**, per un periodo non superiore a novanta anni o per la durata della vita della persona fisica beneficiaria, **alla realizzazione di interessi meritevoli di tutela riferibili a persone con disabilità**, possono essere trascritti al fine di rendere **opponibile ai terzi il vincolo di destinazione**; per la realizzazione di tali interessi può agire, oltre al conferente, qualsiasi interessato anche durante la vita del conferente stesso. I beni conferiti e i loro frutti possono essere impiegati solo per la realizzazione del fine di destinazione e possono costituire oggetto di esecuzione, salvo quanto previsto dall'articolo 2915, primo comma, solo per debiti contratti per tale scopo.”*

Che cosa è il contratto di affidamento fiduciario con cui si vincola un patrimonio in favore dell'assistenza e cura di una persona con disabilità grave?

Il contratto di affidamento fiduciario è il frutto di una recente elaborazione dottrinale e rappresenta una nuova tipologia contrattuale che si affianca agli istituti del trust e dell'atto di destinazione previsto dall'art. 2645-ter c.c., in grado di realizzare una figura di patrimonio separato di fonte negoziale.

Tramite il contratto di affidamento fiduciario, un soggetto (c.d. affidante) si accorda con altro soggetto (c.d. affidatario) assegnare al medesimo determinate posizioni soggettive (beni mobili o immobili) affinché esse vengano gestite a vantaggio del/dei beneficiari, in attuazione di un programma “destinatorio” disposto dal primo, che il secondo è obbligato ad osservare e attuare.

Quali sono nello specifico le agevolazioni previste dalla Legge n. 112/2016 per i trust, i vincoli di destinazione di cui all'art. 2645 ter del codice civile ed i fondi speciali disciplinati da un contratto fiduciario, se istituiti in favore di una persona con disabilità grave e per il suo progetto di vita?

La Legge n. 112/2016 prevede per tutti e tre i meccanismi giuridici volti alla protezione e destinazione di un patrimonio (costituito da beni mobili, immobili, diritti di credito, ecc.) le seguenti agevolazioni:

- esenzione dall'imposta sulle successioni e donazioni con cui eventualmente vengono conferiti i beni ed i diritti costituenti le tre misure giuridiche
- applicazione delle imposte di registro, ipotecaria e catastale in maniera fissa per tutti i trasferimenti di beni e diritti in favore dei tre meccanismi giuridici
- esenzione dall'imposta di bollo di tutti gli atti, documenti, istanze, contratti, nonché copie dichiarate conformi, estratti, certificazioni, dichiarazioni e attestazioni posti in essere o richiesti dal trustee (chi dà seguito al trust) dal gestore (in caso di vincolo ex art. 2645 ter c.c.) o dal fiduciario (nel caso di fondi speciali disciplinati da negozio di fiducia)
- possibile applicazione, da parte dei Comuni, di aliquote ridotte o franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale propria per gli immobili e per i diritti reali sugli stessi, conferiti in trust o all'interno di un negozio fiduciario

- deducibilità dal reddito complessivo delle erogazioni liberali, donazioni ed altri atti a titolo gratuito effettuati nei confronti di trust e di fondi speciali disciplinati con contratti di fiducia, nel limite del 20% del reddito complessivo dichiarato e, comunque, nella misura massima di 100.000 euro.

Per poter fruire delle agevolazioni fiscali e tributarie quali condizioni devono essere rispettate?

Per usufruire delle agevolazioni di cui all'art. 6 L. n. 112/2016 il trust, il vincolo di destinazione o il contratto di affidamento fiduciario deve essere istituito esclusivamente in favore di persone con disabilità grave ex art. 3 c.3 Legge n. 104/92 e fatto con un atto pubblico che indichi:

- i soggetti coinvolti ed i rispettivi ruoli; la funzionalità ed i bisogni specifici della persona con disabilità beneficiaria nonché le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni della stessa, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione
- gli obblighi del trustee, del gestore o del fiduciario con riguardo al progetto di vita e agli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave e con riguardo alla rendicontazione del tutto, nonché chi debba controllare l'adempimento da parte del trustee, del gestore o del fiduciario di tali obbligazioni
- la destinazione dei beni di qualsiasi natura conferiti in trust, in vincolo di destinazione o con contratto fiduciario per l'esclusiva realizzazione delle finalità indicate
- il termine finale del trust, del vincolo di destinazione o del contratto fiduciario nella morte della persona con disabilità e la destinazione del patrimonio de residuo

Esistono altri meccanismi giuridici, oltre quelli agevolati dalla legge, per proteggere un patrimonio e destinarlo per il “dopo di noi”?

Si per esempio, i più comuni sono:

- Sostituzione fedecommissaria
- Contratto di mantenimento e rendita vitalizia
- Diritto di usufrutto in favore di una persona con disabilità
- Donazione modale
- Polizze assicurative non solo per rischio morte, ma anche di accumulo (vedasi specifica polizza “Dopo di Noi” costruita da Cattolica spa secondo indicazioni di Anffas Onlus)

Ma allora perché scegliere l'uno o l'altro strumento, al di là delle piccole agevolazioni fiscali introdotte con la Legge n. 112/2016?

La scelta dell'utilizzo dell'uno o dell'altro strumento, meccanismo giuridico (o anche della varia composizione degli stessi) per destinare un patrimonio al «dopo di noi» va valutata caso per caso, semmai considerando i seguenti tre gruppi di variabili:

- la situazione personale e familiare (volontà e possibilità per la persona con disabilità di rimanere nella casa di abitazione, presenza di altri fratelli o sorelle conviventi o lontani dal nucleo familiare d'origine, ecc..)
- la situazione economica (presenza di patrimonio immobiliare che possono assicurare frutti civili per pagare compartecipazione ad una soluzione alloggiativa di tipo comunitario, ecc..)
- la situazione territoriale (presenza ovvero assenza di servizi di protezione e/o presa in carico, ecc..)

INDICAZIONI SU COME PRATICARE LA LEGGE N. 112/2016

In che modo si può evitare che, per l'ennesima volta, le leggi che riguardano le persone con disabilità rimangano solo sulla carta?

Prima di tutto occorre fare presto e non perdere tempo.

A distanza di un anno dalla pubblicazione in gazzetta ufficiale, la legge non può ancora produrre alcun effetto proprio in quanto le Regioni fanno ancora il ping pong con il ministero sui piani di attuazione.

Inoltre, bisogna avere bene in mente i vari momenti di costruzione, attuazione e valutazione di interventi per il “durante noi, dopo di noi” all'interno del più ampio progetto di vita della persona con disabilità, che si sviluppino secondo tale iter:

- 1) presentazione della richiesta di progetto individuale ex art. 14 Legge n. 328/00 con esplicita richiesta anche della previsione, all'interno di esso, di misure per il “durante noi, dopo di noi” o, se già esistente un progetto individuale, presentazione di istanza per implementazione del progetto stesso nell'ottica della Legge n. 112/2016
- 2) valutazione multidimensionale e costruzione di un progetto individuale con relativo budget di progetto, ipotizzando anche già l'intervento finanziato eventualmente dalle risorse di cui alla Legge n. 112/2016, qualora lo stesso sia da attivare **per la singola persona con disabilità** (vedasi progetto di accrescimento di consapevolezza della stessa);
- 3) eventuale verifica di idea progettuale da far finanziare col Fondo della Legge n. 112/2016 che ha come **beneficiari ultimi più persone con disabilità insieme** (vedasi progetti di co-housing), comunque da integrare con le misure di assistenza e di cura già proprie dei singoli (per rimanere all'esempio del co-housing, ipotesi che qualcuno frequenti un centro diurno, non frequentato dagli altri conviventi con disabilità)
- 4) attivazione delle misure, con individuazione di quelle finanziabili attraverso Legge n. 112/2016
- 5) messa a regime delle misure per singole persone o di tipo “comunitario” rispetto al territorio di riferimento ed al Piano Sociale di Zona
- 6) monitoraggio e valutazione delle misure attivate e, poi, mantenute negli anni successive, con analisi anche della rispondenza dei loro esiti con la precedente allocazione di risorse
- 7) bilancio degli interventi anche per il mantenimento nel tempo degli interventi (distinguendo, anno per anno, tra quelli di nuova attivazione e quelli da mantenere)
- 8) implementazione del sistema ed allargamento progressivo della platea dei beneficiari

Fase della richiesta del progetto individuale per ciascuna singola persona con disabilità o di misure all'interno di un progetto già esistente

Occorre richiedere innanzitutto la predisposizione di un progetto individuale, semmai già richiedendo che si valutino, all'interno di esso, anche interventi rispetto al “durante noi, dopo di noi”.

Fase della Valutazione Multidimensionale per un progetto individuale contenente già misure per il “durante noi, dopo di noi” finanziabili secondo la Legge n. 112/2016

- Tale fase non deve essere utilizzata per scegliere chi può accedere alle misure della 112/2016, ma per valutare l'intensità dei sostegni e per orientare il progetto di vita della singola persona con disabilità e pensare, semmai all'interno di questo, le specifiche e mirate misure per cui richiedere il finanziamento ai sensi della Legge n. 112/2016 e che possono essere o per la singola persona o di tipo “comunitario”, ossia per questa, in comune con altre persone con disabilità (vedi soluzione di co-housing)

- Nella costruzione del progetto di vita si deve definire un budget di progetto, individuando altresì la misura (più idonea al progetto di vita) da poter finanziare secondo la Legge n. 112/2016, anche individuando, se necessario, le forme di integrazione con le altre risorse regionali o comunali compatibili e con eventuali risorse proprie della persona. A tal fine, strategica diviene l'individuazione di un'ideale figura che assuma il ruolo di “case manager”, che coordini gli interventi e gestisca il budget di progetto.

- Quindi i progetti individuali non dovranno essere riferiti solo alle condizioni abitative della persona ma dovranno rappresentare anche le opportunità di vita attiva che essa potrà svolgere con e senza il sostegno di eventuali servizi e/o sostegni formali o informali e dovranno essere corredati di specifico budget di progetto che consideri tutte le risorse disponibili dal soggetto, individuando anche la figura o l'ente deputato all'assunzione del ruolo del case manager. In quest'ottica non deve essere posto un limite ai budget disponibili (trattandosi di budget di progetto, non è ipotizzabile una tariffazione predefinita) e l'Isee sociosanitario non deve essere considerato una soglia di accesso, ma uno dei criteri per modulare i sostegni e i contributi e per stabilire le priorità.

- Va perciò organizzato un adeguato **supporto formativo per le figure che faranno la valutazione e programmeranno gli interventi**. A tal fine è necessario che le Regioni promuovano (anche con il sostegno delle esperienze e gli strumenti già attivi e sperimentati) una attività formativa diretta al personale della Sanità e dei Comuni incaricati, che fanno parte delle Unità di Valutazione Multidimensionale, al fine di integrare le attuali conoscenze e strumenti, con quelli inerenti l'ICF e la valutazione della qualità della vita.

- Si dovrebbe prevedere l'individuazione di criteri e condizioni, affinché l'attività di valutazione possa essere effettuata anche da reti di enti di terzo settore accreditati.

Fase della presentazione di idea progettuale di tipo “comunitario”

Occorre precisare che la domanda di accesso ai fondi della Legge n. 112/2016 per un’idea progettuale di tipo “comunitario” può essere presentata, secondo le indicazioni fornite dalle Regioni in base al proprio programma regionale:

- da gruppi di famiglie
- dalle realtà di Terzo Settore con comprovata esperienza
- i servizi residenziali in un’ottica di de-istituzionalizzazione

L’istanza deve essere sempre presentata d’intesa con le persone con disabilità, che dovranno essere sempre coinvolte, direttamente o attraverso idonee mediazioni, nelle scelte fondamentali del luogo di vita e “di con chi vivere”.

In ogni caso l’Idea progettuale deve essere coerente con ciascuno dei singoli progetti individuali delle persone con disabilità investite della misura e con il coordinamento tra loro dei vari progetti individuali.

Fase della individuazione delle misure da attivare a valere sul Fondo Nazionale

- Occorre fornire l’indicazione di sostenere prioritariamente progettazioni secondo la legge n. 112/2016 in cui vi sia chiara compartecipazione di intenti tra persone/famiglie – enti con comprovata esperienza e coinvolgimento del comune Piano di zona, onde evitare che singole progettualità, di difficile realizzazione ,siano isolate e sganciate dalle istituzioni e dalle realtà associative con comprovata esperienza

- Occorre fornire indicazione circa la possibilità di promuovere percorsi di de-istituzionalizzazione, fornendo indicazione di priorità per le persone attualmente inserite in residenze che hanno le caratteristiche più distanti da quelle indicate nella legge 112 (massimo 5 posti nella singola struttura o massimo 10 posti nella stessa struttura)

- Oltre a sostenere e consolidare i progetti di vita per il dopo di noi coerenti con le misure previste dalla legge e già attivi in via sperimentale o non sperimentale, si ritiene di indicare tra le priorità di intervento, i progetti individuali di persone con disabilità grave ai sensi dell’art.3 comma 3 legge 104 più esposti al rischio di istituzionalizzazione e/o di isolamento e segregazione al proprio domicilio, a prescindere da distinzioni tra le cause, con particolare riferimento alla presenza di genitori anziani, mancanti, o con gravi difficoltà di salute o socio-economiche in coerenza con quanto previsto dall’art 4 DM 23/11/2016

- Occorre evitare esclusioni sulla base di caratteristiche personali dei soggetti con particolare riferimento alle situazioni a maggior complessità assistenziale ed a maggior complessità comportamentale

- Occorre individuare un dispositivo di allocazione delle risorse diverso dal semplice Bando, prevedendo strumenti atti a promuovere e favorire la co-progettazione tra ente locale, cittadini e realtà del terzo settore e a titolo puramente indicativo e perciò appare ragionevole ipotizzare un iter così strutturato

- Valutati i requisiti e stabilite le priorità di accesso tra le istanze pervenute, sarà possibile avviare la fase di co-progettazione tra ente locale e richiedenti, avendo cura di coinvolgere ed aggregare, su richiesta degli aventi diritto o laddove se ne ravvisi la necessità, le realtà di terzo settore con comprovata esperienza che possano adeguatamente supportare il progetto

- Occorre fornire indicazione che per le persone che presentino elevate necessità di sostegno i progetti esplicitino con chiarezza come si intende adattare il contesto di vita, attraverso quali sostegni formali e informali

Fase del Coordinamento Territoriale tra le misure per il “durante noi, dopo di noi”

All'interno delle Cabine di Regia istituite per favorire l'omogeneità e l'integrazione territoriale degli interventi sociali e socio-sanitari si preveda la costituzione di un gruppo di lavoro permanente tra i referenti dei piani di zona, del terzo settore, la componente sanitaria, con il compito di coordinare tra loro le diverse progettualità dopo di noi presenti sul territorio, favorendo lo scambio di buone prassi, un costante collegamento di rete tra i progetti attivi anche al fine di prevenire o correggere in corso d'opera progettualità che presentino evidenti limiti di sostenibilità che siano avviate senza un adeguato supporto da parte di enti con comprovata esperienza.

Fase di valutazione e vigilanza delle misure adottate ai sensi della Legge n. 112/2016

- Occorre fornire una semplice indicazione generale di orientare le vigilanze non in senso sanzionatorio, ma verso la ricerca di eventuali criticità che possano essere oggetto di azioni migliorative da porre in essere con particolare attenzione alla valutazione di efficacia dei progetti di vita. Tra le aree di attenzione appare opportuno verificare che i progetti di vita e le connesse misure adottate siano orientati a perseguire:

- emancipazione dal nucleo familiare
- presenza di un completo progetto di vita art.14 legge 328/00 e coerenza tra questo e le misure adottate ai sensi della Legge n. 112/2016
- obiettivi di miglioramento della qualità della vita
- strategie per l'inclusione sociale attiva e la partecipazione sociale
- strutture con caratteristiche della casa e con requisiti di civile abitazione

Fase di Bilancio della Gestione Complessiva dei Fondi Regionali Dopo di Noi

- Occorre prevedere la possibilità di meccanismi di ri-allocazione e ri-distribuzione su base territoriale di eventuali avanzi di fondi non utilizzati
- Occorre rivedere, al termine di ogni annualità, la suddivisione di risorse del fondo regionale tra interventi strutturali e gestionali, al fine di garantire un efficace allineamento dell'allocazione delle risorse con le istanze che emergeranno dai diversi progetti di vita

Implementazione delle misure per il “durante noi, dopo di noi”

Una volta definiti i progetti globali di vita ed i progetti specifici sostenuti dai fondi della 112/16, si avvierà la fase di implementazione vera e propria: i progetti individuali che riusciranno a perseguire una decrescita nel tempo delle risorse pubbliche a favore di quelle comunitarie e sociali e quelli che riusciranno a prevenire l'istituzionalizzazione o la segregazione di persone con bisogni ad alta intensità di sostegno, costituiranno **prassi di eccellenza** per orientare la valutazione degli interventi e la riqualificazione delle misure che attuano la legge e **per renderle definitive in quanto livello essenziale di prestazione sociale**.

CONCLUSIONI

Verso Casa... seguendo tracce che aprono nuovi sentieri... :

- Decisamente apprezzabile sarebbe la possibilità di utilizzare i fondi della legge 112/16 per generare moltiplicatori di investimenti, risorse e sperimentazioni, onde arrivare ad aumentare il numero di beneficiari di sostegni per l'emancipazione dalla famiglia e dai servizi residenziali. Ciò potrebbe anche essere fatto ripensando anche una nuova prospettiva di sostegno che, appunto, persegua obiettivi di inclusione sociale e partecipazione alla vita della comunità per tutte le persone con disabilità, prevenendo e contrastando i fenomeni speculari di istituzionalizzazione in grandi strutture, segregazione ed isolamento domiciliare o gli eccessi di sanitarizzazione che stanno caratterizzando l'evoluzione dei sistemi di sostegno e presa in carico delle persone con disabilità
- Serve una prospettiva nuova che provi ad allargare e non a restringere le possibilità per ogni persona con disabilità di metter su casa, di emanciparsi dalla famiglia e dai servizi residenziali. Per questo ci piace l'immagine delle risorse 112/2016 come poche "briciole" rispetto al quadro complessivo delle risorse attualmente investite da molte Regioni a sostegno delle persone con disabilità...

Ma, "briciole" importanti perché possono tracciare "sentieri nuovi" che aprano per tutte le persone con disabilità la possibilità di progettare la propria vita, a partire dalla possibilità di scegliere dove vivere e con chi vivere ... Sentieri che siano insieme il ritorno ad prospettiva di vita non necessariamente legata ad una struttura speciale ed anche l'avvio verso un futuro di nuove prospettive esistenziali per ogni persona adulta con disabilità, anche oltre la specifica platea dei beneficiari della legge n. 112/2016... Una sorta di "ritorno al futuro", inteso come spinta propositiva a rimettere in moto processi rigenerativi del nostro sistema di welfare, abbassando le soglie di accesso alla cittadinanza e contrastando i processi di esclusione e di emarginazione, che presentano costi di gestione ormai insostenibili e fonte di progressivo impoverimento della molta ricchezza e vitalità che ancora oggi caratterizza le nostre comunità.

Un welfare attento alle persone con disabilità non deve abbandonare i familiari nell'incubo del "dopo di noi", perché la presa in carico della persona è un percorso graduale, che garantisce forme di assistenza diverse durante tutto il corso della vita. Garantisce cittadinanza, dunque inclusione nella società, a partire dalla scuola e dal mondo del lavoro.

***Sergio Mattarella - Presidente della Repubblica Italiana
in occasione della Giornata Nazionale delle persone con disabilità intellettiva
Palazzo del Quirinale, 30 marzo 2016***