

## **In dialogo sulla legge sul Dopo di NOI**

Intervista a **Marco Bollani** – referente tecnico di ANFFAS Nazionale per il Dopo di Noi e direttore della cooperativa sociale “Come Noi” di Mortara (Pavia)

Un confronto sulle attese della Legge 112, sui bisogni che l'hanno generata, sui rischi maggiori che si corrono e sulle attenzioni utili da mettere in campo. Un richiamo ai passaggi attuativi che ci aspettano e sulle possibilità da non farsi scappare.

**a cura di Giovanni Merlo - mercoledì, ottobre 19, 2016**

<http://www.lombardiasociale.it/2016/10/19/in-dialogo-sulla-legge-sul-dopo-di-noi/>



**Da quale bisogno nasce questa legge e in che misura il testo approvato corrisponde a queste esigenze?**

E' stato detto da più parti che questa legge risponde ad un vuoto. E' un luogo comune ed è vero. Ma quest'immagine associata alla Legge sul dopo di NOI mi sembra particolarmente efficace. Il vuoto può essere uno spazio da occupare che consente movimenti, spostamenti esplorazioni, ma anche una dimensione senza spazio, senza riferimenti in cui perdersi o da cui essere travolti.

Mi sembra che il legislatore abbia accettato la sfida di occupare questo spazio senza lasciarsi travolgere dalla sua “forza centrifuga” e della sua estrema complessità, agganciandosi ad un piano di realtà che fornisce alcuni riferimenti molto importanti.

Il primo di questi riferimenti costituisce la **scelta dei destinatari delle misure della legge: non tutte le persone con disabilità**. Ma solo le persone che necessitano di maggiori sostegni e che costituiscono anche le persone più esposte al rischio di istituzionalizzazione.

Il secondo riferimento è proprio quello della **de-istituzionalizzazione**, che non ha soddisfatto molta parte del movimento associativo della disabilità - che voleva misure più stringenti per promuovere la chiusura delle strutture di grandi dimensioni - e che preoccupa gli enti che attualmente accolgono le persone in queste strutture ed anche le persone in esse accolte ed i loro familiari. Personalmente ritengo che il principio della de-istituzionalizzazione sia già parte del nostro ordinamento dal recepimento della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. E che abbia fatto benissimo il legislatore ad indicarlo. Orienta il sistema a non fare passi indietro, perché il sistema non è immune da questo rischio. E non mi riferisco alle cosiddette strutture speciali, spesso sature, che non costituiscono certo il modello di riferimento inclusivo delineato dalla convenzione ONU, ma che sarebbe decisamente folle pensare di chiudere in virtù di qualche atto normativo, lasciando senza sostegni migliaia di persone e di famiglie. Mi riferisco invece **all'accoglienza impropria di persone con disabilità all'interno di strutture pensate "per la generalità dei cittadini" che sono le Case di riposo ancora molto utilizzate attraverso deroghe di vario tipo ad accogliere persone con disabilità quando non vi siano altre alternative.**

Qui, dicendo no all'istituzionalizzazione, la legge secondo me colma davvero un vuoto. Pone un argine ad un precipizio. Che è quello dell'assenza di un pensiero e di un progetto che spesso porta le persone a staccarsi dai genitori in situazioni di emergenza contingente, da un giorno all'altro, perché serve un letto.

Il terzo riferimento importante mi pare quello della casa. Anche questo mi sembra ineludibile, ormai, in virtù del diritto di scegliere dove e con chi vivere. A molti pare impossibile coniugare la dimensione della casa con l'elevata complessità di sostegni di coloro che risultano i beneficiari della norma, soprattutto per ragioni economiche. Io temo che questo dubbio nasconda un equivoco. E cioè che si commetta l'errore di trasporre i costi unitari di una persona in una struttura, all'interno di una dimensione abitativa diversa da quella del servizio, che è quella della casa. E penso che ogni persona abbia diritto ai sostegni di cui necessita per poter vivere a casa. I costi non potranno che variare in funzione dell'intensità dei sostegni. Ma il diritto di ciascuno a vivere a casa propria, questo non lo possiamo negare a nessuno. O forse si vuole sostenere che molte persone con disabilità non possono vivere a casa loro per una questione di costi? Varrebbe la pena farci un dibattito pubblico.

Quindi per rispondere alla domanda, in sintesi, penso che **questa legge, così come concepita, risponda alla necessità di aumentare le opportunità di vivere a casa propria per le persone con elevata intensità di sostegni, ponendo un argine all'istituzionalizzazione di ritorno e consenta alle famiglie di proporsi con maggior coraggio come parte attiva nella costruzione del progetto di vita del figlio nei confronti delle istituzioni, associazioni e cooperative.**

**In sintesi, cosa prevede, a che punto siamo dell'iter attuativo, quali passi ci si deve aspettare e in che**

## tempi?

Lo specchietto predisposto prima dell'estate da Anffas Onlus, qui riproposto, sull'iter attuativo della legge ci fornisce il percorso che dovrà affrontare la legge. E' assolutamente fondamentale che le persone con disabilità ed i loro familiari e gli operatori la conoscano bene. Per questo la prima azione che Anffas richiede e che mi sento di condividere appieno è **che la Presidenza del Consiglio, così come prevede l'art. 7 della legge, avvii al più presto idonee campagne informative in modo che le persone con disabilità ed i loro familiari ricevano corrette informazioni su come cogliere al meglio le opportunità offerte dalla legge.**

Articolo della legge	Tempistica	Contenuti	Atti ed istituzioni deputate ad emanarle
2 comma 1	Non definita	Sono definiti i livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire ai destinatari della legge	Non definiti
2 comma 2	Entro sei mesi dall'entrata in vigore della legge (nelle more della definizione dei LEP)	Sono definiti gli obiettivi di servizio per le prestazioni da erogare ai destinatari della legge nei limiti delle risorse disponibili a valere sul Fondo	decreto del Ministro del Lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'Economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza Unificata
3 comma 2	Entro sei mesi dall'entrata in vigore della legge	Sono individuati i requisiti di accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo e sono ripartite le risorse del Fondo tra le regioni	decreto del Ministro del Lavoro e delle politiche sociali, da emanare di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro della Salute, previa intesa in sede di Conferenza Unificata
3 comma 3	Non definita	Le regioni adottano indirizzi di programmazione e definiscono i criteri e le modalità di erogazione dei finanziamenti, le modalità per la pubblicità dei finanziamenti, le modalità per la pubblicità dei	Regioni

		finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti connessi	
4 comma 2 (ultimo periodo)	Non definita	Le attività di programmazione prevedono il coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza delle persone con disabilità	(sia a livello nazionale che regionale)
6 comma 11	Entro 60 giorni dall'entrata in vigore della legge	Sono definite le modalità di attuazione dell'articolo inerente i trust, vincoli di destinazioni e fondi speciali	decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, da emanare di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali
8 comma 1	Entro il 30 giugno di ogni anno	Relazione alle Camere sullo stato di attuazione della legge e sull'utilizzo delle risorse, illustrando altresì l'effettivo andamento delle minori entrate	Ministro del Lavoro e delle politiche Sociali

**Di "Dopo di noi" e affini si parla da molti anni e non sono poche le iniziative, alternative all'istituzionalizzazione, avviate in questi anni sia con fondi pubblici che privati (in particolare fondazioni). Quale potrà essere il valore aggiunto portato dalla legge? Che tipo di utilizzo ci possiamo aspettare (e ci auguriamo) dei fondi stanziati ad hoc, almeno in Lombardia, per i servizi?**

Mi auguro che mentre si discute tra Stato e Regioni sulla costruzione del percorso attuativo, vengano studiate bene da ogni Regione le esperienze che già oggi risultano coerenti con la legge. **Molte esperienze sperimentali finanziate con fondi pubblici e privati nel corso degli anni si sono spesso trasformate in unità d'offerta istituzionali.** Anche questo è un aspetto del vuoto normativo. Confido che le sperimentazioni che, in particolar modo in Lombardia, sono riuscite nel tempo a rimanere o a diventare a tutti gli effetti "case", convivenze, percorsi di emancipazione, vengano prese come modello di riferimento e consolidate onde non porre fine anche loro allo slancio con cui sono state ideate, coinvolgendo e valorizzando molte risorse apportate dalle persone, dalle famiglie e dai territori.

## **E che tipo di esiti potranno avere (e ci auguriamo) le agevolazioni per assicurazione e trust?**

Prevedo che il trust ed il vincolo di destinazione patrimoniale ma anche il fondo patrimoniale potranno aiutare molti genitori e molte persone con disabilità a disporre con maggior chiarezza e certezza gli affidamenti patrimoniali del caso. Ho qualche dubbio sul discorso assicurativo perché con le ristrettezze economiche in cui versiamo, oggi risparmiare è sempre più difficile.

## **Come giudicare lo stanziamento finanziario? 90 milioni a livello nazionale, sono tanti o sono pochi?**

Penso che le risorse stanziare possano costituire **una dotazione minima sufficiente per l'avvio di un nuovo modo di risposta ad un bisogno complesso**. Mi auguro che ci sia adeguata selettività nella gestione di queste risorse e che possano essere utilizzate dalle Regioni anche incentivando i territori a costruire delle reti territoriali per l'avviamento al dopo di noi, soprattutto incentivando gli interventi propedeutici. Per costruire un buon progetto per il dopo di noi è fondamentale avviare un dialogo aperto e dilatato nel tempo con i genitori e con le persone con disabilità, che preveda anche periodi, non infiniti ma nemmeno improvvisati, di prova.

## **Quali i principali rischi da evitare nei prossimi mesi?**

La mancanza di confronto interistituzionale. Non solo tra movimenti associativi, buona cooperazione e istituzioni, ma anche tra associazioni e cooperazione, anche tra Stato e Regioni, anche tra Regioni e Regioni, tra Comuni, Stato e Regioni. Mi piacerebbe che l'esperienza concreta di chi oggi ce la sta facendo, riuscisse a farla da padrone... Perché la legge secondo me conforta e da ragione a molte esperienze un po' pionieristiche ma anche tremendamente innovative.

## **Cosa pensa sinceramente del nome di questa legge?**

La legge ha anche un po' il limite di un nome che dice più il problema di cui ci si occupa che non delle risposte che possono affrontarlo e sostenerne il peso. **La legge si chiama Dopo di NOI ma nei fatti propugna il “pensarci per tempo”... il “qui ed ora”. Il nome comprende tutta l'angoscia del dopo e la solitudine del NOI e sottolinea poco l'importanza del “LORO”.** Del loro desiderio e del loro bisogno di emancipazione dai genitori e di vita indipendente. Ma non è dal nome della legge che dipenderà o meno il suo successo. Prevedo che l'utilità e l'affermazione di questa legge dipenderà da quanta innovazione saremo capaci di costruire e da quanto sapremo coniugarne lo spirito con atti che ne valorizzano la sua spinta.

---

PDF generated by Kalin's PDF Creation Station