

APPROFONDIMENTI

LEGGE 22 giugno 2016, n. 112

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

(in vigore dal 24 giugno 2016)

Bologna, 24 Settembre 2016

***EMILIO ROTA
PRESIDENTE FONDAZIONE NAZIONALE DOPO DI NOI ANFFAS***

*Approvata in via definitiva il 14 Giugno 2016 alla Camera con 312 voti a favore, 64 contrari e 26 astenuti, nasce dal disegno «Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare». Il testo aveva avuto il via libera del Senato il 26 Maggio con 181 voti favorevoli, 12 astenuti e i voti contrari dei 5**

E' il risultato della sintesi di 6 diverse proposte presentate da Pd, Lega, Scelta Civica e Area Popolare, ad eccezione proprio dei 5, secondo i quali la norma «favorisce assicurazioni e privati».*

Al centro delle contestazioni c'è stato l'istituto del trust (strumento che garantisce una protezione legale tramite un rapporto fiduciario tra chi dispone di un bene e lo affida a un soggetto che deve amministrarlo in suo nome).

Nel passaggio dalla Camera al Senato, viene modificata, così da affiancare al trust altri «negozi giuridici» quali i contratti fiduciari ed i vincoli di destinazione.

« La legge è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità grave non determinata dall'invecchiamento»

Per la prima volta un ordinamento che individua specifiche tutele per le persone con disabilità grave quando vengono a mancare i parenti che le hanno seguite fino a quel momento, garantendo la massima autonomia e indipendenza, consentendo loro di vivere nelle proprie case o in strutture gestite da associazioni e operatori. Il testo estende le tutele anche per coloro che pur avendo i genitori in vita non possono più beneficiare del loro sostegno.

Si specifica 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 con disabilità grave, ove possibile dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi».**

La legge si inserisce in un contesto che dal 1992, con la L. 104, ha cominciato a occuparsi di questa materia.

Fu la L.104 ad introdurre la nozione di «persona con disabilità grave» ovvero «un 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 presso Comuni, Regioni ed Enti locali programmi di aiuto alle persone con disabilità.

Ma fino ad oggi non era previsto nessun regime particolare per le persone con disabilità cui viene a mancare il sostegno familiare.

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, compartecipato da Regioni, Enti locali e organismi del terzo settore, con una dotazione triennale di 90 mil per il 2016, 38,3 mil per il 2017 e 56,1 mil dal 2018.

Il Fondo potrà essere usato per realizzare «programmi e interventi innovativi di residenzialità» come il co-housing e favorire l'indipendenza delle persone con disabilità «in abitazioni o gruppi appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali» della casa di origine. Si potranno anche sostenere progetti per lo sviluppo dell'autonomia per soggetti privi di assistenza che non rientrano in queste strutture.

Tutto questo ci impone di sperimentare progetti innovativi, che garantiscano sostenibilità e continuità nel tempo, e la migliore qualità di vita possibile dei soggetti destinatari in coerenza con i paradigmi della legge.

I progetti sono concepiti come sostegno alternativo ai servizi residenziali in risposta ai differenti bisogni ed alle diverse aspirazioni personali e di vita; opportunità che rispondono a domande e bisogni, individuabili attraverso il progetto individuale di ciascuno.

Si sta aprendo un mondo: un mondo nel quale la famiglia riprende le redini delle proprie scelte e dove finalmente si inizia a de-istituzionalizzare, abbandonando un modello socio-sanitario che in molti casi non risponde più ai bisogni e che in certe sue declinazioni risulta indignitoso.

La legge sul dopo di noi rende giustizia a tanti anni di lavoro, di fatica e di speranze.

Non è solo una legge dispositiva, ma anche orientativa...

Le protezioni giuridiche previste , attraverso l'istituzione di trust, vincoli di destinazione e fondi speciali, aprono una rosa di possibilità di scelta alle famiglie.

Circa le assicurazioni, queste vanno nella giusta direzione perché favoriscono il risparmio, elemento essenziale per l'attenzione che le famiglie devono porre affinché un futuro - anche economico - sia garantito ai propri figli.

Le varie soluzioni abitative proponibili poi aiuteranno inoltre a far rinascere quello spirito solidaristico, a volte dimenticato, che si trasformerà in atti di impegno responsabile, che permetteranno di creare dei sostegni anche nelle situazioni maggiormente critiche.

Possiamo dire di avere raggiunto un primo obiettivo, che è quello di riportare il problema del durante/dopo di noi al giusto livello di attenzione. In un certo qual modo si è sdoganato un tabù fatto di silenzi, di preoccupazioni, di disperazione in certi casi: non è la legge di per sé che risolverà tutti i problemi, ma è il dibattito e l'interesse che essa ha mosso e continua a muovere a far sì che le famiglie, in primis, si pongano seriamente il problema e si attivino alla ricerca di soluzioni che fino a ieri potevano sembrare impercorribili.

IERI SI E' TENUTO UN IMPORTANTE CDA DELLA FONDAZIONE, DURANTE IL QUALE SI E' RIVISTO IL PIANO DI AZIONE BIENNALE, VALUTANDO LE ATTIVITA 'SVOLTE NEL PASSATO TRIENNIO ED I RISULTATI RAGGIUNTI, PARTICOLARMENTE ATTRAVERSO LA PRESSANTE AZIONE POLITICA DI ANFFAS TUTTA NELLA SCRITTURA E NEGLI EMENDAMENTI DELLA CITATA L.112/16.

In pieno accordo con la Presidenza Nazionale di Anffas abbiamo poi deliberato la messa a punto un progetto di FRANCHISING SOCIALE, strumento che sarà composto da un pacchetto funzionale e gestionale per la realizzazione di micro-comunità che ottemperino ai paradigmi culturali della Convenzione ONU e della L.112/16.

Verranno poi coordinate nuove importanti iniziative dedicate ai Referenti fiduciari delle varie regioni, sia in termini di formazione che per un confronto ed una restituzione di informazioni provenienti dai territori.