

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Il durante ed il dopo di noi.

La legge 112/2016: come coglierne le opportunità

Avv. Gianfranco de Robertis
Consulente Legale Anffas Onlus

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019

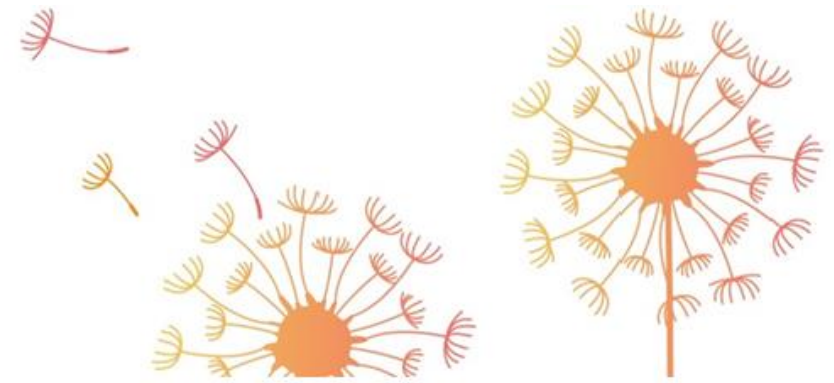


Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità

Ogni persona con disabilità deve essere messa nelle condizioni di PARI OPPORTUNITA' con gli altri nel vivere i suoi vari contesti di vita (scuola, lavoro, relazioni sociali, ecc).

Tale diritto a scegliere ed a poter vivere il proprio percorso di vita è un diritto “umano”, connesso a ciascuna PERSONA, indipendentemente dal suo profilo di funzionamento (anche perché “la diversità” è condizione di ciascun essere umano).

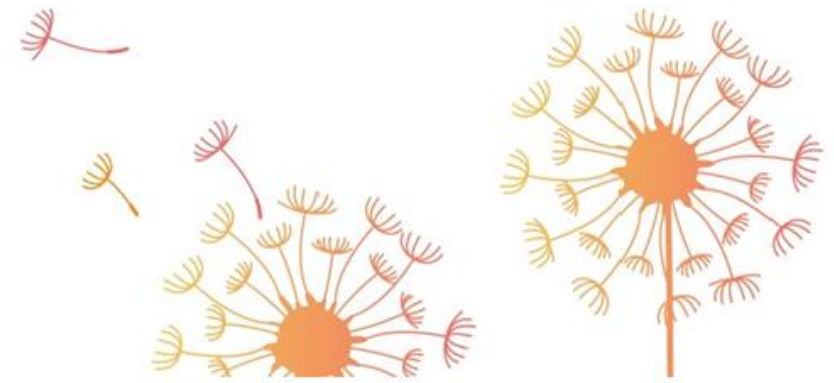
Art. 19 CRPD: *“Gli stati Parti .. riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione alla società”*



Nuovo paradigma secondo la Convenzione Onu

La Convenzione Onu, ratificata dal nostro Stato nel 2009, ci 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).

Le persone con disabilità non sono più perciò da considerare come lievi, gravi o gravissime in base alle loro condizioni di salute, ma tutte come Persone, **seppur con diversa necessità di intensità e complessità di sostegni a seconda dei casi ed a seconda anche dei contesti che volta per volta la persona vive.**



La vita adulta ed il “Dopo di Noi”

Muovendosi all'interno di questo nuovo paradigma, occorre anche modificare l'approccio verso quello che è:

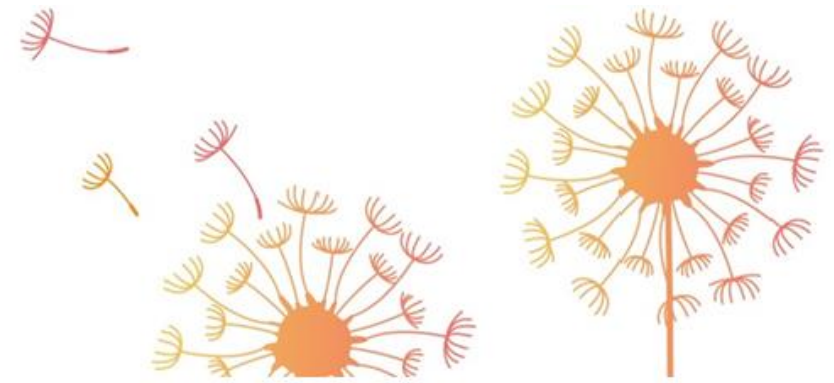
- il vivere la fase adulta da parte delle persone con disabilità, specie se complessa e ad alta necessità di sostegni, affrontando quindi i temi dell'invecchiamento delle persone con disabilità, specie se intellettiva e/o relazionale, in cui si sommano anche necessità di assistenza derivanti dall'avanzare dell'età;
- il c.d. “dopo di noi”, **non intendendolo più solo e come 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, quanto più grandi possibili.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Nuovo principio a base della Legge n. 112/2016

Oggi, però, con la Convenzione Onu e la Legge n. 112/2016 c'è un nuovo modo di intendere il “dopo di Noi”, partendo dal riconoscimento che le persone con disabilità grave 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. **Si inizia a pensare alla pcd 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 ad avere una SUA VITA secondo le proprie aspettative, i propri desideri, le proprie necessità ed i propri vissuti (partendo dal “durante noi”)**

Riconoscendo la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone con disabilità, incluse quelle che richiedono sostegni più intensi (lettera j del Preambolo della Convenzione).



Cosa prevede allora la legge n. 112/2016?

Artt. 1-4: 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 Fondo Nazionale

Beneficiari: persone **con disabilità grave** (art. 3 c.3 L. n. 104/92), non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono già in grado (o non lo saranno) di fornire l'adeguato sostegno familiare, **attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori.**

Artt. 5-6: agevolazioni fiscali per assicurazioni ed agevolazioni fiscali e tributarie per trust, vincoli di destinazione ex art. 2645 ter c.c. e fondi speciali, **quando la pcd e la sua famiglia possono alimentare con risorse proprie il progetto di vita.**

Beneficiari: persone con disabilità grave (art. 3 c.3 Legge n. 104/1992)



Misure finanziabili col Fondo della 112/16

- 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 dalle caratteristiche di cui all'art. 3, c. 4 della legge;
- c) programmi di **accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana** e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile, ed, in tale contesto, tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione;
- d) interventi per **innovative soluzioni alloggiative** dalle caratteristiche di cui all'art. 3, c. 4 della legge, mediante il pagamento degli oneri di acquisto, locazione, ristrutturazione e delle attrezzature per gli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra pcd;
- e) in via residuale, **interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare**.

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

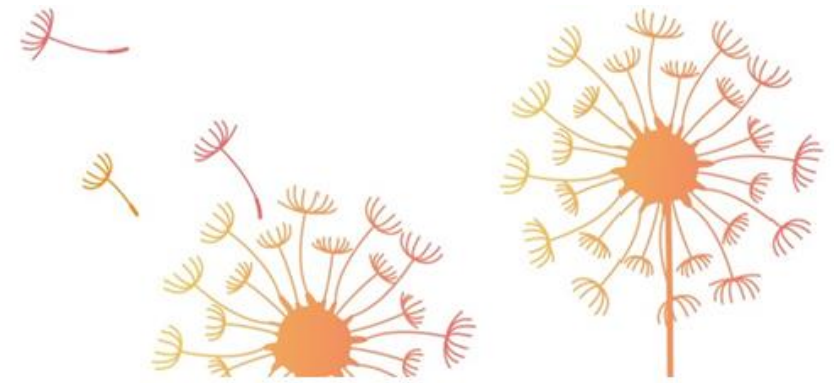
Roma, 2 e 3 dicembre 2019



Un'opportunità in più

Le nuove misure sono finanziate dalla legge n. 112/2016, ***“fermi restando gli interventi previsti in favore delle persone con disabilità grave dalla normativa vigente, nonché dalla ordinaria rete dei servizi territoriali”*** (art. 4 c. 2 D.M. 26.11.2016, attuativo della Legge n. 112/16)

Le risorse di cui al presente decreto (ndr D.M. 26.11.2016) sono aggiuntive rispetto alle risorse già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare da parte delle regioni, nonché da parte delle autonomie locali (art. 5 c.6 D.M.)



Nessuna misura senza un progetto idoneo per la singola persona

Non potrà essere attuata nessuna misura con risorse a valere sul Fondo se le stesse non siano coerenti con **il PREVENTIVO progetto individuale redatto ai sensi dell'articolo 14 Legge n. 328/00**, che, partendo dalla valutazione dei bisogni, delle aspettative e dei desideri della persona, **individui, per qualità, quantità ed intensità, i supporti e sostegni, formali ed informali, anche ad alta intensità** che servano per migliorare la qualità di vita di quella persona con disabilità, avendo cura di coordinarli tra loro per valorizzarne l'efficacia.

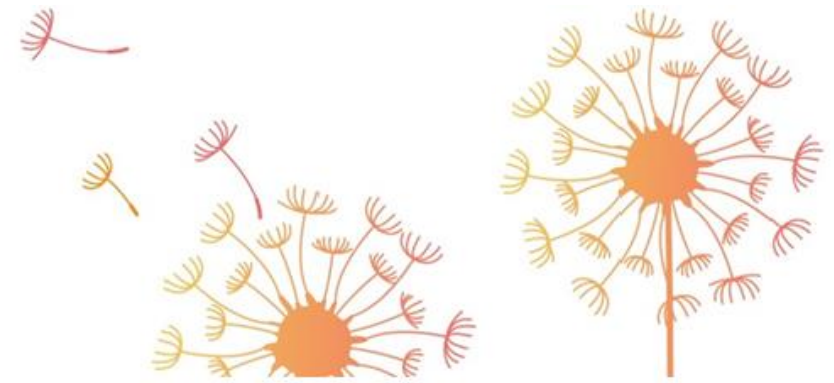
Infatti, qualsiasi intervento deve essere personalizzato ed in coerenza con il progetto di vita della persona.



Massima attenzione nella costruzione del progetto di vita per le persone con disabilità più complessa

La Regione Lombardia, nel dare seguito alla legge n. 112/2016, ha opportunamente posto l'accento sulle situazioni più complesse prevedendo nel proprio decreto n. 8186 del 06.07.2017 che: ***nel caso di persone con comportamenti auto/eteroaggressivi ovvero con condizioni di natura clinica e comportamentale tali da richiedere una protezione elevata, la valutazione circa le prestazioni necessarie e la compatibilità delle stesse con gli interventi e la residenzialità di cui alla DGR n. 6674/2017 (ndr attuativa in Lombardia della legge n. 112/2016) è effettuata dall'équipe pluriprofessionale dell'ASST d'intesa con l'Ente erogatore che prenderà in carico la persona.***

È a carico dell'Ente erogatore garantire le figure professionali idonee e il monitoraggio della compatibilità per la durata del progetto;



PARTECIPAZIONE DELLA PCD AL PROCEDIMENTO SECONDO D.M. 23.11.2016

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



PARTECIPAZIONE DELLA PCD AL PROCEDIMENTO SECONDO D.M. 23.11.2016

A tal fine vanno garantiti, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, *gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni* (c.d. “autorappresentanza”), nonché devono essere adottate *strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte*

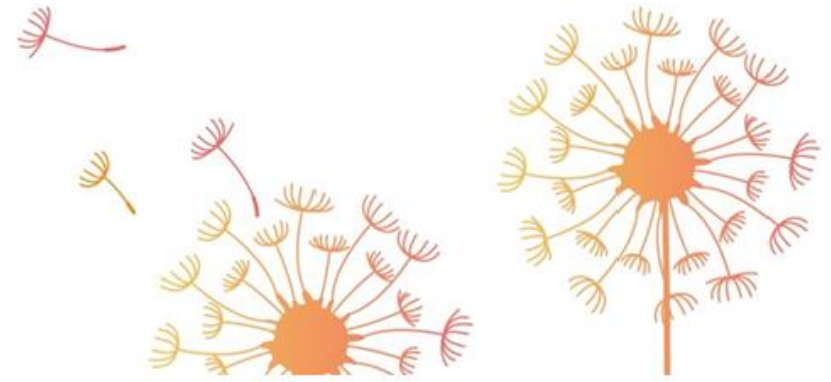
**(VEDI LINGUAGGIO “*EASY TO READ*” INTRODOTTO IN ITALIA DA ANFFAS
O L’ESPERIENZA DEL PROGETTO “*CAPACITY*” SULL’AUTODETERMINAZIONE
PROMOSSA DA ANFFAS)**

Convegno

Disabilità Rare e complesse.

Sostegni per l'invecchiamento attivo e per la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari

Roma, 2 e 3 dicembre 2019



***Facciamoci raccontare da Marco Bollani
come questo concretamente avviene sui
territori***