

***Dalla la legge del «dopo di noi» al mettere su casa.
PERCORSI PER LO SVILUPPO DELLE AUTONOMIE POSSIBILI
E PER LA VITA INDIPENDENTE.***

Come riconosciuto dall'articolo 19 della Convenzione ONU, la persona con disabilità ha diritto di scegliere dove, come e con chi vivere, senza essere costretta ad una determinata soluzione abitativa o a vivere in isolamento e segregata.

Per rendere concreto questo diritto è necessario che nei territori siano disponibili, privilegiati e garantiti, per tutte le persone con disabilità anche chi necessita di maggiori o più intensi sostegni, politiche e servizi di sostegno sulla base di progetti personali, affinché:

la persona con disabilità o chi lo rappresenta possa programmare e realizzare il proprio progetto di vita adulta sia all'interno che all'esterno della famiglia e dell'abitazione di origine;
i familiari della persona con disabilità possano adeguatamente compiere i loro ruoli genitoriali o parentali senza deprivazioni derivanti da sovraccarichi assistenziali o economici.

IL PROGETTO DI VITA INDIVIDUALIZZATO

- deve essere definito per ciascuna PcD e deve contenere i principali obiettivi attesi nel rispetto dei fondamentali diritti umani e sociali della persona;
- deve porsi in una logica di inclusione sociale e di contrasto attivo alla istituzionalizzazione e all'esclusione della PcD;
- dev'essere articolato e precisato attraverso specifici processi e passi orientati in direzione di obiettivi concreti e di reale significato per la persona e prevedere **una progressiva riduzione dei sostegni**, in funzione **del raggiungimento del massimo livello di autonomia e autodeterminazione**;
- dev'essere **periodicamente** rivalutato e revisionato;
- è un processo partecipato;
- dev'essere strutturato nella forma di un'articolata proposta e deve includere la considerazione dei dati emergenti sulla PcD derivanti dalla valutazione multidisciplinare e dalla verifica dei seguenti elementi:
 - a) abilità-punti di forza;
 - b) necessità di sostegno;
 - c) aspirazioni e preferenze;
- descrive le scelte dei sostegni e degli interventi da erogare sulla base delle risorse disponibili;
- prevedere gli esiti attesi e misurati nel monitoraggio a livello funzionale e clinico e gli esiti personali (livello soggettivo, secondo il punto di vista della PcD o di chi lo rappresenta) nel rispetto del principio di autodeterminazione e dell'accomodamento ragionevole con il maggior grado di coinvolgimento della medesima persona.

Va tenuto conto che il diritto alla vita indipendente presuppone comunque un'attenzione continua e variabile nel tempo che comporta una progettazione, anche preordinata rispetto a prevedibili emergenze, che coinvolga la persona ma anche il contesto familiare e sociale.

Nel perseguimento di tali obiettivi strategici, opportunamente declinati dalle politiche sociali territoriali, **devono essere garantiti** e possono essere impiegati, anche e preferibilmente in modalità integrata:

- servizi e trasferimenti già previsti e strutturati;
- servizi rafforzati o coordinati all'interno di specifiche ed organiche politiche di sostegno all'abitare, aggiuntive a quelle previste universali per la cittadinanza, dunque specifiche per le

CoorDown Onlus

Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con la sindrome di Down

Sede Legale: V.le delle Milizie 106 - 00192 Roma - Tel. **06 92958421** - C.F. **97378930586**

Iscritta nel Registro Regionale delle Organizzazioni del Volontariato del Lazio – Sezione Servizi Sociali

Sede Operativa - Via Alessandro Volta 19/4 - 16128 Genova - Tel. **010 5705461** – Fax **010 5956693**

e-mail : segreteria@coordown.it - www.coordown.it

c/c postale - **IBAN** IT 82 Y 07601 03200 000065019275 - c/c bancario - **IBAN** IT 66 X 08356 64780 000000026189

persone con disabilità e loro familiari (misure sia nazionali che locali, quali, solo a titolo di esempio: riduzioni o sostegni all'affitto o acquisto prima casa; contributi, agevolazioni e servizi per progetti di abitare in autonomia dal proprio nucleo di origine o in varie forme di coabitazioni sociali, incentivi per accordi di programma interistituzionali, abbattimento costi relativi all'eliminazione delle barriere architettoniche, agevolazioni per le ristrutturazioni correlate);

I servizi per l'abitare devono rispondere in ogni caso ai principi e ai criteri indicati di seguito:

- favorire l'equità promuovendo leggi, regolamenti e comportamenti uniformi su tutto il territorio nazionale;

- sostenere e facilitare il governo dell'integrazione socio-sanitaria promuovendo il **Piano di Zona** come strumento di programmazione e di integrazione tra la programmazione sociale e sociosanitaria e le politiche di supporto alla persona e alla comunità con l'integrazione tra i soggetti competenti per le altre politiche (abitative, del lavoro e dell'educazione) e delle risorse pubbliche e private;

- realizzare un welfare di comunità attraverso il coinvolgimento del Terzo settore (associazioni, cooperative, fondazioni, volontariato) in un'ottica di collaborazione sia nella programmazione che nella gestione sussidiaria, corresponsabile ma anche economica dei servizi;

- potenziare il sistema di valutazione della qualità assistenziale ponendo attenzione al percorso assistenziale e **non alla singola erogazione delle prestazioni** anche attraverso indicatori di appropriatezza prescrittiva e di monitoraggio degli esiti.

Il budget di progetto deve essere condiviso e descrittivo dei percorsi di vita quotidiana e dell'abitare e deve comprendere le risorse ed i sostegni derivanti anche dalla rete territoriale.

All'interno delle politiche di sostegno all'abitare va poi enucleato con chiarezza un ulteriore e peculiare obiettivo strategico:

le persone con disabilità attualmente costrette in situazioni segreganti possano contare sulla esigibilità, dunque concreta opportunità di tornare in un contesto abitativo e/o di convivenza più simile possibile all'ambiente familiare, in una prospettiva di maggiore autonomia possibile e ciò indipendentemente dall'età, dalla condizione di salute e dal tempo vissuto in situazioni segreganti.

Le persone con disabilità o chi le rappresenta debbono essere adeguatamente informate prima di poter scegliere tra diverse soluzioni e sostegni qualora sia impossibile il mantenimento del domicilio abituale. **L'eventuale scelta di soluzioni alternative al mantenimento dell'abituale dimora rappresenta una ipotesi praticabile solo qualora siano stati attivati tutti i supporti e i sostegni possibili.**

La Legge 112/2016

Finalità della legge

*La legge (articolo 1) è volta a **favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori.***

CoorDown Onlus

Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con la sindrome di Down

Sede Legale: V.le delle Milizie 106 - 00192 Roma - Tel. **06 92958421** - C.F. **97378930586**

Iscritta nel Registro Regionale delle Organizzazioni del Volontariato del Lazio – Sezione Servizi Sociali

Sede Operativa - Via Alessandro Volta 19/4 - 16128 Genova - Tel. **010 5705461** – Fax **010 5956693**

e-mail : segreteria@coordown.it - www.coordown.it

c/c postale - **IBAN** IT 82 Y 07601 03200 000065019275 - c/c bancario - **IBAN** IT 66 X 08356 64780 000000026189

Essa richiede agli Stati di garantire l'accesso dei soggetti individuati dalla legge ad una varietà di servizi, che consentano loro di vivere e di essere inclusi nella società **impedendone l'isolamento o la segregazione** dalla collettività.

La legge vuole dunque garantire il raggiungimento di tali obiettivi, prioritariamente attraverso un processo di **deistituzionalizzazione** (l'uscita dalle grandi strutture del passato) da realizzare in collaborazione con **le famiglie, i soggetti giuridici** e privati e gli **enti assistenziali** attraverso diversi strumenti, di natura pubblica e privata, che operano sinergicamente in un'ottica di **sussidiarietà**.

Le nuove norme, infine, **non sostituiscono** ma affiancano le altre leggi finora dedicate ai soggetti con disabilità (quali la **104** del 5 febbraio 1992, "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", la **328** dell'8 novembre 2000, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", e la **6** del 9 gennaio 2004 sull'istituzione **dell'amministrazione di sostegno**) offrendo risorse e incentivi che assicurano la cura, l'assistenza e la protezione dei disabili anche nella delicata fase del "dopo di noi", agevolando le erogazioni da parte di privati.

Il comma 2 dell'articolo 1 individua, quali soggetti destinatari delle misure di assistenza cura e protezione, le persone con **disabilità grave** come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge **104/1992**, ossia i disabili la cui ridotta autonomia personale renda necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione.

La disabilità non deve essere determinata da naturale invecchiamento o da patologie comunque connesse alla senilità. Lo stato di disabilità grave dev'essere accertato dalle specifiche commissioni mediche presso le Unità sanitarie locali.

Restano quindi **esclusi** dalle misure disciplinate da questa norma gli anziani non autosufficienti e i **disabili non gravi**.

Il "**Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare**" (articoli 3 e 4 della legge) prevede una dotazione di **90 milioni di euro per il 2016, di 38,3 milioni per il 2017 e di 56,1 milioni annui a decorrere dal 2018** e sarà destinato in particolare a quattro finalità:

- attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi appartamento;
- realizzare interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare per fronteggiare situazioni di emergenza;
- realizzare interventi innovativi di residenzialità con soluzioni alloggiative di tipo familiare e di "co-housing";
- sviluppare programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze in tema di gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile.

• ALCUNE RIFLESSIONI

Un breve accenno sulla nuova normativa a partire dal titolo "*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave **prive del sostegno familiare***". Ancora una volta si pone l'attenzione su chi non può contare sulla propria famiglia per l'assistenza, dando per scontato **che chi**

CoorDown Onlus

Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con la sindrome di Down

Sede Legale: V.le delle Milizie 106 - 00192 Roma - Tel. **06 92958421** - C.F. **97378930586**

Iscritta nel Registro Regionale delle Organizzazioni del Volontariato del Lazio – Sezione Servizi Sociali

Sede Operativa - Via Alessandro Volta 19/4 - 16128 Genova - Tel. **010 5705461** – Fax **010 5956693**

e-mail : segreteria@coordown.it - www.coordown.it

c/c postale - **IBAN** IT 82 Y 07601 03200 000065019275 - c/c bancario - **IBAN** IT 66 X 08356 64780 000000026189

abbia una famiglia non sia meritevole dell'attenzione e del sostegno pubblico, perché appunto "tanto ci può pensare la famiglia".

Un approccio che da tempo è messo in discussione, perché non corrispondente a come le persone con disabilità rappresentano la loro condizione e perché si sta rivelando alla lunga insostenibile, anche da un punto di vista economico a differenza di una progettazione di **vita attiva** che ha come obiettivo finale la diminuzione, se non addirittura la scomparsa, del carico assistenziale nei confronti delle persone più fragili.

Il processo che porta all'istituzionalizzazione delle persone con disabilità rimane l'opzione più frequente e in alcune situazioni è decisamente in crescita.

Perché?

Se si guarda ai conti economici di breve periodo la risposta è semplice: perché conviene. Non dobbiamo intervenire "prima" (ci pensa la famiglia) e l'intervento "dopo" viene coperto per una percentuale che va dal 50 al 70% dal Fondo sanitario (e per la quota mancante si utilizzano finché ci sono le risorse della persona).

È un ragionamento sbagliato e miope.

- Sbagliato perché **umilia e danneggia gravemente la dignità** delle persone con disabilità e delle loro famiglie.
- Miope perché considera la persona con disabilità **sempre e solo un costo** assistenziale e non come una persona **sui cui investire** perché capace di attivare le risorse della sua comunità per rendere il suo contesto di vita più inclusivo e quindi anche meno onerosa la sua assistenza.

La contraddizione più evidente, contenuta nella legge, è il riferimento, presentato come un'importante novità, al **progetto di vita individualizzato** come base di attuazione della nuova norma, in ossequio al diritto all'autodeterminazione sancito dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, ma principio già previsto e poco attuato dalla legge 328/2000 **promulgata oltre sedici anni fa poco o per niente applicata in molte regioni.**

Come abbiamo visto l'art. 19 della Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità recita **"le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione."**

Chi può mai possedere certezze sui reali desideri delle persone che non sanno rappresentare se stesse? Quando parliamo del **"Dopo di noi"** o anche quando crediamo di esprimerci in maniera più appropriata usando il **"Durante noi"** non ci accorgiamo che l'attenzione è sempre rivolta al **"noi"**, a noi genitori e familiari delle persone con disabilità intellettiva. Bisognerebbe quindi rovesciare la prospettiva

Pensare a Progetti cosiddetti di "vita indipendente" per persone con disabilità intellettiva è possibile ma significa aver tra gli obiettivi quello di individuare **delle linee guida generali che li coinvolgano**, così come auspicato dalla Convenzione ONU, in cui si riconosce il diritto, anche per tali persone, ad abitare in autonomia e scegliere **"dove e con chi vivere"**.

Quasi tutte le esperienze innovative di residenzialità diffuse sul territorio nazionale, che rappresentano una visione alternativa all'istituzionalizzazione, sono state infatti promosse, realizzate e gestite in maniera prevalente da **associazioni dei familiari**, soggetti del Terzo Settore e soltanto in **rari casi** con il coinvolgimento diretto degli enti pubblici mediante accordi di co-progettazione.

CoorDown Onlus

Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con la sindrome di Down

Sede Legale: V.le delle Milizie 106 - 00192 Roma - Tel. **06 92958421** - C.F. **97378930586**

Iscritta nel Registro Regionale delle Organizzazioni del Volontariato del Lazio - Sezione Servizi Sociali

Sede Operativa - Via Alessandro Volta 19/4 - 16128 Genova - Tel. **010 5705461** - Fax **010 5956693**

e-mail : segreteria@coordown.it - www.coordown.it

c/c postale - **IBAN** IT 82 Y 07601 03200 000065019275 - c/c bancario - **IBAN** IT 66 X 08356 64780 000000026189



Bisogna lavorare con serietà alla costruzione di un **“pensiero”** sulla persona, su cosa si intenda per vita autonoma, su cosa si basi la capacità di autodeterminazione, su quali siano i reali desideri e esigenze nello sviluppo di un progetto di vita, che sia condiviso e condivisibile nel concreto contesto sociale in cui la persona vive. Solo così può nascere un **progetto educativo sostenibile**.

La **vita attiva inclusiva** richiede piena conoscenza e valorizzazione del tessuto sociale e delle dinamiche ambientali. E' profondamente soggetta a mutevolezza. Richiede una capacità di adeguarsi continuamente a processi di innovazione. Accetta con fiducia l'impatto con la complessità. Si misura con coraggio su livelli di esperienza progressivamente più complessi, ma sempre adeguati alle abilità raggiunte.

Per questo i progetti di vita attiva (ribadisco: termine da preferire a vita indipendente o autonoma.....) sfidano la nostra società nella quotidianità sul tema del benessere comune e della tutela dei processi evolutivi propri di ogni persona. In tali progetti, che hanno come scopo la costruzione di una adultità consapevole anche per le persone con disabilità intellettiva, va delineato un **patto di corresponsabilità educativa fra famiglie, associazioni, Stato e società civile superando l'assistenzialismo** e in ossequio al principio di sussidiarietà, regolato anche dall'articolo 118 della Costituzione italiana.

Tale principio implica che le diverse istituzioni debbano creare le condizioni necessarie per permettere alla persona e alle aggregazioni sociali di **agire liberamente nello svolgimento della loro attività**. L'intervento dell'entità di livello superiore, qualora fosse necessario, deve essere temporaneo e teso a restituire l'autonomia d'azione all'entità di livello inferiore. La crescente richiesta di partecipazione dei cittadini, di tutti i cittadini, alle decisioni e alle azioni che riguardano la cura di interessi aventi rilevanza sociale, presenti nella nostra realtà come in quella di molti altri paesi europei, ha dunque oggi la sua legittimazione nella nostra legge fondamentale. Quest'ultima prevede, dopo la riforma del Titolo V, anche **il dovere** da parte delle amministrazioni pubbliche di favorire tale partecipazione nella consapevolezza delle conseguenze positive che ne possono derivare per le persone e per la collettività in termini di benessere spirituale e materiale.

Ciò richiama ad una sorta di “patto di corresponsabilità educativa” definibile come un accordo e un impegno formale e sostanziale tra famiglia, Stato e società civile, con la finalità di rendere esplicite e il più possibile condivise, per l'intero progetto di vita, aspettative e visione d'insieme del percorso formativo e di crescita verso un'adultità più consapevole.

Le istituzioni, pubbliche o private, assumono il ruolo fondamentale di affiancare i genitori (fratelli e sorelle) nello sviluppo dei figli (fratelli) sotto gli aspetti personale, relazionale e civile. Per costruire una forte alleanza educativa tra famiglia e servizi, durante tutto il percorso di crescita, diventa necessaria una condivisione responsabile di valori quali fiducia, rispetto, solidarietà, collaborazione.

Riprendendo la sottolineatura del cambio di prospettiva.

In direzione opposta alle lugubri prospettive del “dopo di noi”, esito di una concezione simbiotica fra figlio e genitori destinata a una svolta drammatica, la prospettiva del **“mettiamo su casa”** apre a una avventura condivisa all'insegna della fiducia nella vita.

Richiede un impegno creativo profondamente legato alla storia personale e sociale, sfida il mondo circostante sul tema del benessere comune.

La vita attiva non può ridursi a un fiume il cui scorrere viene lasciato a se stesso.

CoorDown Onlus

Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con la sindrome di Down

Sede Legale: V.le delle Milizie 106 - 00192 Roma - Tel. **06 92958421** - C.F. **97378930586**

Iscritta nel Registro Regionale delle Organizzazioni del Volontariato del Lazio – Sezione Servizi Sociali

Sede Operativa - Via Alessandro Volta 19/4 - 16128 Genova - Tel. **010 5705461** – Fax **010 5956693**

e-mail : segreteria@coordown.it - www.coordown.it

c/c postale - **IBAN** IT 82 Y 07601 03200 000065019275 - c/c bancario - **IBAN** IT 66 X 08356 64780 000000026189

Aderente a:  **OSI Down Syndrome International**
Improving Life for People with Down Syndrome

 International Disability Alliance

 **edsa**

 **ConVol**

Comitato Federale Persone con Disabilità e Federazione Nazionale di Promotori



E' bene che l'alveo sia sicuro e gli argini ben sorretti, affinché buoni risultati si possano raggiungere a valle. Ragionando in tal senso occorre mantenere la capacità di cogliere insospettate e felici scoperte, mentre magari si va cercando altro.

Non ci si deve stupire: spesso le persone con disabilità rivelano tesori nascosti.

Non perché non li avessero, ma soltanto perché la nostra disattenzione e la scarsa propensione ad aspettarci l'inaspettabile li lasciava nell'ombra e non ne riconosceva l'esistenza nel loro discreto splendore.

Il Presidente Nazionale

Sergio Silvestre

Convegno "Sindrome di Down e se cambiassimo prospettiva. La forza della diversità, il valore della scelta"
13 maggio 2017, Unicredit Pavilion, Milano

CoorDown Onlus

Coordinamento Nazionale Associazioni delle persone con la sindrome di Down

Sede Legale: V.le delle Milizie 106 - 00192 Roma - Tel. **06 92958421** - C.F. **97378930586**

Iscritta nel Registro Regionale delle Organizzazioni del Volontariato del Lazio – Sezione Servizi Sociali

Sede Operativa - Via Alessandro Volta 19/4 - 16128 Genova - Tel. **010 5705461** – Fax **010 5956693**

e-mail : segreteria@coordown.it - www.coordown.it

c/c postale - **IBAN** IT 82 Y 07601 03200 000065019275 - c/c bancario - **IBAN** IT 66 X 08356 64780 000000026189

Aderente a:  **OSI Down Syndrome International**
Improving Life for People with Down Syndrome

 International Disability Alliance

 **edsa**

 **ConVol**

Coordinamento Nazionale Associazioni e Federazioni Nazionali di Persone con