

Firenze, 17 dicembre 2015

LA DISABILITA' IN TOSCANA
Presentazione del Primo rapporto
Dal percorso scolastico al “Dopo di noi”



**DURANTE E DOPO DI NOI:
ISTRUZIONI PER L'USO E
LINEE DI SVILUPPO**

PROF. EMANUELE ROSSI

SCUOLA SUPERIORE SANT'ANNA

Che cos'è il “dopo-di-noi”?



- Non esiste una definizione normativa di “**dopo-di-noi**”. Il “dopo-di-noi” è una espressione sviluppata nel dibattito pubblico e nella riflessione sull’organizzazione e sul funzionamento dei servizi sociali e socio-sanitari.
- *Dopo-di-noi, durante-noi, dopo-di-loro, sempre-con-noi, ecc.*
- L’esperienza giuridica si occupa del **dopo-di-noi** da sempre: il diritto successorio (regola i rapporti giuridico-patrimoniali); gli istituti della donazione onerata e della sostituzione fedecommissaria (concernenti i contenuti *assistenziali*); il contratto di mantenimento.

Che cos'è il “dopo-di-noi”?



- Con l'espressione “dopo-di-noi” si indicano interventi di diverso tipo connotati dalla caratteristica di avere al centro una persona disabile che è priva di un **contesto familiare di riferimento** quale parte integrante del **progetto di vita**.
- L'**obiettivo** dei progetti del “dopo-di-noi” è quello di mantenere, il più possibile, inalterate le condizioni del progetto di vita.
- Si mira a realizzare una sorta di *continuum* nella vita della persona disabile: *durante-noi*, *senza-di-noi*, *dopo-di-noi*

Il dopo-di-noi: le caratteristiche



- Conoscibilità del progetto da parte della famiglia in anticipo rispetto al momento dell'*emergenza*
- Mantenimento di un ambiente di vita di dimensioni paragonabili a quello domestico
- Mantenimento dei livelli di autonomia acquisiti dalla persona disabile
- Valorizzazione del patrimonio della persona disabile *in funzione* del mantenimento adeguato della persona disabile
- Continuità della “presa in carico” all’interno del medesimo contesto (ove possibile)
- ... e tutte le attese delle famiglie con persone con disabilità.

Il “dopo-di-noi”: quali servizi?



Individuate le caratteristiche e gli obiettivi del c.d. “dopo-di-noi”, occorre provare a trasformare tali aspetti in **servizi**.

1. Servizi diurni
2. Servizi residenziali temporanei
3. Servizi residenziali permanenti

La sfida è quella di “leggere” i servizi nella prospettiva del dopo-di-noi.

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



Disegno di Legge stabilità per il 2016

1. 90 milioni nel 2016 per il “Dopo di noi”
2. Rifinanziamento del Fondo per la non autosufficienza

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



In particolare l'art. 25 del ddl stabilità prevede ...

Art. 25

(Non autosufficienze e adozioni internazionali)

Si istituisce, presso il Ministero dell'economia e delle finanze, un Fondo destinato al finanziamento di misure per il sostegno delle persone con disabilità grave, in particolare stato di indigenza e prive di legami familiari di primo grado. Inoltre, le modalità di utilizzo del Fondo vengono definite con decreto di natura non regolamentare sul quale va acquisita l'intesa della Conferenza Stato Regioni.

Si prevede, inoltre, l'incremento, a decorrere dall'anno 2016, dello stanziamento del Fondo per le non autosufficienze, anche al fine di finanziare interventi a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica.

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



Problemi lasciati aperti dalla formulazione legislativa:

- 1. riferimento al particolare stato di indigenza ...*
come viene calcolato il reddito della persona disabile grave? facendo riferimento al nucleo familiare di appartenenza o meno? Facendo riferimento a risorse patrimoniali o no?

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



2. *si fa riferimento solo alla disabilità grave. E l'anziano non autosufficiente?*

3. *è richiesta la mancanza del sostegno familiare.*

Si fa quindi esclusivo riferimento al “dopo di noi” non anche al “durante noi”. E' quindi escluso che queste risorse possano essere utilizzate per sollevare anche temporaneamente le famiglie.

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



Progetto di legge all'esame del Parlamento:

TESTO UNIFICATO aggiornato alle modifiche apportate nella seduta della commissione Affari Sociali del 9 luglio 2015

- **principi costituzionali** a cui si ispira il testo:
riferimento all'art. 2 e all'art 30.

- 1.art. 2: principio personalista, del pluralismo sociale, di solidarietà
2. art. 30: dovere dei genitori di educare ed istruire i figli, ruolo sussidiario dello Stato

Il dopo di noi .. Le proposte a livello nazionale



destinatari:

1. la proposta di legge è circoscritta alla disabilità grave e rinvia ai livelli essenziali di assistenza per le altre disabilità.
2. sono esclusi dall'ambito di operatività della legge le persone con disabilità grave determinata dal naturale invecchiamento e da patologie connesse alla senilità (\neq legge stabilità)

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



finalità della legge:

1. attuare misure di assistenza, cura e protezione alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, perché i genitori non sono più in vita o non sono in grado di sostenere la responsabilità della loro assistenza:
2. agevolare erogazioni da parte di soggetti privati
3. costituire trust

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



Strumenti attraverso cui assicurare le finalità della legge:

1. attivazione di un fondo ad hoc; i requisiti per l'accesso sono determinati dal Ministro delle politiche sociali di concerto con il Ministro per la salute, entro sei mesi dall'entrata in vigore della legge, previa **intesa** con la Conferenza Unificata (*vedi finalità del fondo*).

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



2. definizione delle prestazioni concernenti i livelli essenziali di assistenza e gli obiettivi di servizio di cui all'art 13 del d. lgs n. 68/2011 (i servizi da erogare, aventi caratteristiche di generalità e permanenza).

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



→ Nelle more della definizione con legge, il Ministro del Lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro delle Finanze, definisce con proprio decreto da emanarsi entro sei mesi dall'entrata in vigore della legge gli obiettivi di servizio di cui all'art. 13 d. lgs. N. 68/2011(rinvio all'art. 1), nei limiti delle risorse disponibili a valere sul Fondo previsto dallo stesso disegno di legge (sentita la Conferenza Unificata: mero **PARERE**).

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



3. Detraibilità delle spese sostenute per polizze assicurative finalizzate alla tutela della persona con disabilità grave

(emendamento a firma Rondini (LN) e Argentin (PD) che alza il limite della detrazione sulle polizze assicurative a vantaggio delle persone con disabilità grave accertata, portandolo da 530 a 1000 euro

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



4. Agevolazione tributarie per TRUST costituiti in favore di persone con disabilità grave, aventi determinate caratteristiche (*costituiti per atto pubblico, con una chiara identificazione dei bisogni specifici della persona disabile, con una certa durata, con l'identificazione del soggetto preposto al controllo delle obbligazioni, ecc.*)

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



L'approvazione della legge di stabilità 2016, con la previsione dello stanziamento per il dopo di noi, «sbloccherà» l'esame del ddl?

Quale ruolo delle Regioni nella gestione delle risorse?

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



L'art. 3 comma 3 del ddl (testo unificato) prevede che ...

*Le Regioni adottano indirizzi di programmazione e definiscono i criteri e le modalità per la concessione e l'erogazione dei finanziamenti, le modalità di **pubblicità dei finanziamenti erogati**, verifica dell'attuazione delle attività svolte e la disciplina delle ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi.*

Il dopo di noi ...Le proposte a livello nazionale



Al di là della sorte del ddl sul dopo di noi, il finanziamento previsto nel ddl stabilità costituisce l'occasione per fissare dei criteri in base ai quali la Regione possa utilizzare queste risorse e trasferirle ai territori...

Elementi di novità all'interno della Regione



PSSIR 2012-2015

par. 2.3.5.6 – La disabilità

- *Sostegno alle Fondazioni di partecipazione quali strumenti giuridici per garantire la continuità e per conseguire il congiunto utilizzo di risorse pubbliche e private*
- *Promozione di soluzioni abitative e progettuali “altre” rispetto alle tradizionali strutture residenziali*

Elementi di novità all'interno della Regione



Avviso pubblico a presentare manifestazioni di interesse per l'attivazione di progetti sperimentali innovativi in materia di percorsi assistenziali per anziani, disabili e minori (DGRT n. 594/2014)

- Punto di forza: apertura di una fase di “sperimentazione” attiva e sinergica, con superamento dei modelli “tradizionali”
- Punti di debolezza: scarsità di risorse investite sulla sperimentazione; scarsa chiarezza nei rapporti fra L.R. e sperimentazione.

Elementi di novità all'interno della Regione



Giunta regionale – decisione 7 aprile 2015, n.11
Indirizzi agli uffici regionali “azioni di sistema e strategie per il miglioramento dei servizi socio-sanitari nell’ambito delle politiche per la disabilità”

par.3 – Durante e dopo di noi. Le fondazioni di partecipazione

1. Sostegno al modello della fondazione di partecipazione
2. Adeguamenti normativi rispetto alle caratteristiche strutturali, organizzative e qualitative dei servizi residenziali
3. Sperimentazioni (sul modello della DGRT 594/2014)
4. Implementazione degli strumenti di supporto a disposizione delle persone disabili e delle loro famiglie

Prospettive future



Con riferimento al punto 2:

Il sistema attuale di autorizzazione si fonda sulla scelta di “tipizzare” la soluzione residenziale per la persona disabile, in relazione alla condizione personale, ma non prevede requisiti specifici per il ***dopo-di-noi***.

Vi sono alcuni momenti di “valorizzazione” del rapporto fra utente, familiare o legale rappresentante, ma non sono distinte le strutture per il *dopo-di-noi* rispetto alle altre strutture.



Lo stesso vale per l'accreditamento ...

- Potrebbe cogliersi l'occasione per mettere mano alle normative su autorizzazione e accreditamento, modificando o integrando i requisiti specifici per orientarli alla prospettiva del dopo-di noi

Alcune direttrici



- garanzia della presa in carico della persona sull'intero arco di vita, attraverso la *modulazione dell'intervento assistenziale e riabilitativo* (e non, come avviene oggi, attraverso trasferimento della persona da una struttura all'altra).
- creazione di percorsi di cura e assistenza *atipici* nella fase del c.d. *durante-noi*, volti a favorire l'inserimento della persona disabile nel contesto residenziale in forma graduale;
- istituzione di meccanismi che diano evidenza della destinazione dei beni e delle risorse che la famiglia destina ad incremento del patrimonio dell'ente;
- partecipazione del familiare non solo alla definizione del progetto individuale, bensì anche all'attività di amministrazione e programmazione degli interventi;
- connotazione di alcuni servizi erogati dall'ente (ad es., pulizia dei locali, ristorazione, somministrazione del pasto, lavanderia, attività educativa, ecc.) come servizi che contribuiscono all'umanizzazione dell'ambiente di vita, prevedendo la partecipazione diretta della persona disabile.



Grazie per l'attenzione

e.rossi@sssup.it