

# La rosa blu

La rivista **Anffas**<sup>Onlus</sup> sulle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo

## PNRR & DISABILITÀ

Anno XXIX n° 2 - Dicembre 2021

Poste s.p.a. Speed.abb.pt D.L. 353/03 (conv. in L. 27/02/04) art. 1 comma 2 DCB ROMA la rivista Anffas Onlus sulla disabilità IN CASO DI MANCATO RECAPITO RINVIARE LE PAGES POSTE ROMA - LA ROMANINA PER LA RESTITUZIONE AL MITENTE E PREVO ADDEBITO

# Sommario

# La rosa blu

LA RIVISTA ANFFAS ONLUS SULLA DISABILITÀ - Anno XXIX N.2 - Dicembre 2021

## Direttore Editoriale

- Roberto Speciale

## Direttore Responsabile

- Salvatore Curiale

## Comitato Editoriale

- Rossella Collina, Emanuela Bertini

- Bianca Maria Lanzetta

## Redazione

- Roberta Speciale - Responsabile

- Daniela Cannistraci - Addetta (pubblicista)

- Miriam Prete - Addetta

- Silvia Sanfilippo - Addetta

## Autorizzazione

Tribunale di Roma n. 254/82 del 3.7.82

Dicembre 2021



Personalità Giuridica D.P.R. 1542/64

Iscritta al registro nazionale delle

Associazioni di Promozione Sociale al n. 94/04

Via Casilina, 3/T - 00182 ROMA - Tel. 06.3611524 - Fax 06.3212383

e-mail nazionale@anffas.net - www.anffas.net

Nel rispetto dell'ambiente, questa rivista  
è stata stampata su carta naturale  
senza legno e riciclabile



## Editoriale

Roberto Speciale

p. 4

## Il cammino verso la Legge Delega sulla disabilità

Avv. Gianfranco de Robertis

p. 7

## Le case della comunità: tra sociale e sanità

Dott. A. Cerracchio; Avv. F. Marcellino

p. 12

## L'assistenza agli anziani non autosufficienti nel PNRR

Prof. Cristiano Gori

p. 19

## Il ruolo centrale del Progetto di Vita per le persone con disabilità

Avv.ti Alessia Maria Gatto e Gianfranco de Robertis

p. 23

## A quando la legge sul riconoscimento del ruolo dei caregiver familiari?

Avv. Gianfranco de Robertis

p. 26

## Il ruolo di fratelli e sorelle (siblings): accendiamo i riflettori!

Barbara Bentivogli

p.29

## Dal Piano Sociale Nazionale della legge 328/00 al "Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023" ed oltre

Redazione

p.32

## Sostegni ad alta intensità per le persone con disabilità complesse

Dott. Angelo Cerracchio

p.37

.....

**Modifica alla Legge n. 112/2016 c.d. sul “Dopo di Noi”: le proposte di Anffas**

Emilio Rota

p. 43

.....

**Il nuovo progetto di sviluppo della Fondazione Nazionale Anffas “Durante e Dopo di Noi”**

Emilio Rota

p. 46

.....

**Univers@bility e PNRR per la Qualità della Vita delle persone con disabilità!**

Dott.ssa Rossella Collina

p. 48

.....

**AAA – Antenne Antidiscriminazione Attive: al via il progetto!**

Redazione

p. 50

.....

**AI Coach: l’applicativo a supporto delle persone nello spettro dell’autismo, loro famiglie e caregiver**

Redazione

p. 52

.....

**Inserto**

p. I-XVIII

.....

# Editoriale

È arrivato il tempo di cogliere il vento del cambiamento!

Roberto Speziale – Presidente Nazionale Anffas



Questo numero della rivista Anffas parla del **Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR)**. Il PNRR è un documento scritto dall'Italia **per migliorare l'economia del Paese dopo la pandemia di Covid-19.**

Con questa rivista Anffas vuole spiegare quali sono le azioni più importanti del PNRR che interessano la disabilità e che servono a **migliorare la Qualità di Vita delle persone con disabilità e dei loro familiari.**

Carissimi,

**C'è vento di cambiamento, quindi, dispieghiamo le nostre vele!**

Non può che essere questa la mia esortazione nel presentare questo nuovo numero della rivista "La Rosa Blu". Un numero che, piuttosto che concentrarsi su un singolo aspetto tematico, spazia su vari temi aprendo interessanti prospettive nello specifico sulle politiche sulla disabilità e, più in generale, su un nuovo modello di welfare, universale, generativo e solidale.

Infatti, l'Italia ha appena iniziato il percorso di attuazione del **Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR)** nel quale sono inserite importanti riforme strutturali che includono nello specifico anche il tema della disabilità. Ma allo stesso tempo tale tema entra in modo trasversale in tutte e sei le previste Misure. Per la prima volta, quindi, il tema della disabilità all'interno di un programma strategico di ampia por-

tata, come quello delineato dal PNRR, viene trattato in termini di *mainstreaming*, ovvero, non più come un tema settoriale relegato a specifici interventi ma, appunto, come un tema che attraversa trasversalmente l'insieme delle politiche di sviluppo e di welfare dell'intero Paese.

Segno questo che **qualcosa nella percezione sulla disabilità nel nostro paese sta realmente cambiando**; a riprova del cambiamento in atto, significativi appaiono i recenti provvedimenti posti in essere sia a livello governativo che parlamentare. Le istituzioni, infatti, recependo le sollecitazioni provenienti dalle federazioni FISH e FAND, da Anffas, da altre associazioni nazionali maggiormente rappresentative nonché dal Forum Nazionale del Terzo Settore, hanno recentemente posto in essere importanti provvedimenti basandosi anche sull'apporto dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità in capo al Ministero per le Disabilità al cui interno operano gruppi di lavoro tematici. An-

che l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) sta operando attivamente, in particolare sulla definizione delle nuove Linee Guida per il trattamento dei disturbi dello spettro autistico. Inoltre, alcune regioni, purtroppo non tutte, stanno rivedendo i propri assetti normativi atti a **riorganizzare la rete integrata dei servizi, per quanto di propria competenza, per renderli corrispondenti a quanto previsto dai LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e dai LEPS (Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali) che via via si stanno sempre più delineando nonché agli obiettivi di servizio indicati nelle varie norme e direttive di livello nazionale.** Il tutto orientato non solo a rendere maggiormente esigibili i diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari ma anche più efficienti i servizi, efficaci le prestazioni e maggiormente razionale l'uso delle risorse. In tale quadro, la recente celebrazione della Conferenza Nazionale sulla Disabilità, tenutasi lo scorso 13 dicembre, ha messo in evidenza sia le tante ombre che ancora permangono nel sistema ma allo stesso tempo vi è stata una interessante conferma che **il vento del cambiamento, auspicato nel titolo di questa prefazione, sembra finalmente cominciare a spirare.**

Ne è testimone la recente approvazione della **Legge delega sulla Disabilità**, approvata all'unanimità in prima lettura dal Parlamento. La legge, che poi, nei successivi venti mesi, dovrà essere resa concretamente operativa attraverso i previsti decreti attuativi, rappresenta infatti un'autentica svolta nell'approccio alla disabilità. Grazie a tale legge si potrà finalmente procedere ad **adottare la definizione di disabilità e di persona con disabilità come sancito dalla Convenzione Onu nonché rivedere l'attuale sistema di certificazione per addivenire ad un nuovo sistema di riconoscimento e valutazione della condizione di disabilità** attraverso un primo momento, più di natura medico-legale, all'interno del quale sarà effettuata la cosiddetta valutazione di base per poi passare ad un successivo momento dove, su richiesta della persona interessata o di chi ne cura gli interessi, effettuare la valutazione multidimensionale per redigere il Progetto individuale di Vita.

Finalmente **l'auspicata transizione dai precedenti modelli pietistico-assistenziale e bio-medico verso il modello bio-psico-sociale, basato sull'ICF e proiettato a garantire ad ogni cittadino con disabilità di poter perseguire la migliore Qualità di Vita possibile, potrebbe in questo modo divenire, in un prossimo futuro, speriamo non troppo lontano, concreta realtà.** Temi questi non solo molto cari ad Anffas ma, nel tempo, oggetto di studio, ricerca ed approfondimento, a più livelli, sia dal punto di vista tecnico-giuridico-amministrativo che dal punto

di vista scientifico e che oggi divengono patrimonio esperienziale comune ampiamente rinvenibile nel nuovo impianto riformatorio, trovando inoltre un forte incoraggio nel sistema di progettazione individualizzata predisposto da Anffas e denominato **"Matrici Ecologiche e dei Sostegni"**.

Ancora una volta, quindi, si conferma come alla base dell'atteso e necessario cambiamento debba essere posta la centralità della persona che unitamente alla centralità del suo Progetto di Vita diviene sintesi di un processo volto a sostenere un percorso unitario ed organico dei vari interventi. Ogni volta che si parla di comunità e di persone non si può che operare ponendo esse stesse al centro e **garantendo centralità ai loro bisogni di sostegno, ai loro desideri, preferenze ed aspettative nonché al loro diritto di partecipazione e di valorizzazione, unitamente alle proprie famiglie, in condizioni di pari opportunità con gli altri cittadini.**

In buona sostanza, occorre al contempo supportare adeguatamente le persone secondo l'approccio sopra detto e prendersi cura dei territori e delle comunità in cui le persone vivono. Ecco perché in questo approccio, che ci viene anche dalla ferma condivisione degli **Obiettivi dell'Agenda 2030 sullo Sviluppo Sostenibile del Pianeta**, non possiamo non prestare attenzione a creare le condizioni affinché i contesti che naturalmente vive la persona siano essi stessi supportati, stimolati e sostenuti e divengano sempre più luoghi inclusivi, solidali e vere e proprie comunità amiche delle persone con disabilità.

Inoltre, non meno importante appare la necessità di garantire idonei supporti a coloro che all'interno del nucleo familiare si fanno principalmente carico del compito di cura (caregiver familiari) anche agendo un vero e proprio ruolo di facilitatori delle relazioni umane e sociali. Come Anffas lo abbiamo dichiarato più volte: **il familiare e caregiver non va letto come persona costretta a sostituire la carenza di servizi integrati su un dato territorio** (che invece vanno sempre garantiti), **ma come persona che si pone spontaneamente al fianco della persona con disabilità e in sinergia con la rete integrata di servizi.**

L'adozione di un provvedimento che prevedesse un riconoscimento meramente formale della funzione di caregiver familiare rappresenterebbe un'autentica presa in giro. Occorre, invece, che si strutturi un sistema nel quale il caregiver viene inserito a pieno titolo in una rete integrata di servizi ed adeguatamente esso stesso sostenuto da tutti i punti di vista.

Certamente quanto oggi si prefigura rappresenta un cambiamento epocale e come tutti i cambiamenti di questa portata avrà bisogno del suo tempo di sedimentazione e non è per nulla scontato che tutto vada

a buon fine. Anche per questo motivo c'è tanto bisogno che tutti quanti i soggetti a vario titolo coinvolti – Stato, regioni, enti locali, aziende sanitarie, INPS, famiglie ed associazioni nonché le stesse persone con disabilità – mettano in campo con grande spirito collaborativo **un'azione corale, condivisa e responsabile** per far sì che l'epocale opportunità data dal PNRR e dalla stagione di riforme ad esso collegate non venga vanificata.

Il ruolo dell'intero Terzo Settore, di cui Anffas è parte integrante e sostanziale, a partire già dalla primissima fase attuativa del PNRR, se opportunamente coinvolto dalle Pubbliche Amministrazioni nell'am-

bito del nuovo modello di amministrazione condivisa in regime sussidiario ed attraverso gli istituti della co-programmazione, co-progettazione e delle convenzioni, potrà risultare determinante per perseguire il primario obiettivo che tutti quanti si dovrebbe perseguire ovvero, **garantire a tutti i cittadini con disabilità e alle loro famiglie diritti e Qualità di Vita all'interno delle proprie comunità di appartenenza proiettate, queste, verso modelli pienamente inclusivi e solidali dove nessuno viene lasciato più da solo o indietro.**

Buona lettura e buone feste!



Il cammino verso la Legge Delega sulla disabilità

# La rosa blu

Il cammino verso la Legge Delega sulla disabilità

**Avv. Gianfranco de Robertis**

Consulente legale Anffas Nazionale

Nella legge di bilancio per l'anno 2020 (Legge n. 160/2019) all'articolo 1, comma 330 venne previsto che: *“Al fine di dare attuazione a interventi in materia di disabilità finalizzati al riordino e alla sistematizzazione delle politiche di sostegno alla disabilità, nello stato di previsione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali è istituito un fondo denominato «Fondo per la disabilità e la non autosufficienza», con una dotazione pari a 29 milioni di euro per l'anno 2020, a 200 milioni di euro per l'anno 2021 e a 300 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2022. Con appositi provvedimenti normativi, nei limiti delle risorse di cui al primo periodo, che costituiscono il relativo limite di spesa, si provvede a dare attuazione agli interventi ivi previsti.”* All'epoca si intendeva più che altro strutturare un “codice sulla disabilità”, ossia un testo che accorpasse tutta la stratificata normativa sulla disabilità nelle varie materie, rendendo coordinate tra di loro le varie norme già esistenti nel nostro ordinamento giuridico e razionalizzando, se non in alcuni casi semplificando o eliminando, alcuni passaggi burocratici che risultavano più volte ripetuti, ognuno per ciascun ambito in cui far fruire agevolazioni, benefici o servizi (basti pensare alle varie valutazioni per accedere ora ad un servizio socio-assistenziale ora a misure ex lege n. 112/2016 ora ancora a prestazioni socio-sanitarie, etc.). Si era parlato anche di una sorta di testo unico “compilativo o di coordinamento”, mentre secondo alcuni si sarebbe dovuta cogliere l'occasione per innovare l'approccio del nostro sistema giuridico alla disabilità, sistemizzando in un testo unico “innovativo” alcuni nuovi concetti inerenti la di-

sabilità, il contrasto alla discriminazione, l'autodeterminazione e la libertà di scelta della persona con disabilità previsti dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità e di inserire questi all'interno dell'impianto che si stava riassetando.

Poi però all'inizio del 2021 nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza con cui l'Italia doveva prevedere una serie di riforme e investimenti per il periodo 2021-2026 per accedere ai fondi del Recovery Fund - Next Generation EU (NGEU) è stata indicata nella Missione 5 Componente 2 la **“Riforma 1.1: Legge quadro per le disabilità”** con cui, per garantire il supporto per le persone con disabilità ad una vita nella misura maggiore possibile autonoma, inclusa e non segregante ed istituzionalizzata, è stato previsto di:

- revisionare le procedure per l'accertamento della disabilità;
- promuovere le unità di valutazione multidimensionale sui territori in grado di definire progetti individuali e personalizzati ex art. 14 Legge n. 328/00 e legge 112/2016 (c.d. “legge per il durante e dopo di noi”), anche attraverso l'implementazione territoriale dei Punti Unici di Accesso per le persone con Disabilità (PUA) quali strumenti per la valutazione multidimensionale;
- rafforzare e qualificare l'offerta di servizi sociali da parte degli Ambiti territoriali, semplificare l'accesso ai servizi socio-sanitari.

Nello stesso PNRR veniva previsto che per attuare tale riforma normativa si utilizzassero gli 800 milioni, quali risorse al-

locate dalla norma sopra ricordata per gli anni 2021-2022-2023 (200 + 300 + 300 milioni).

Nei mesi immediatamente successivi il Ministro per le disabilità, Sen. Erika Stefani, ha stabilito che occorresse, più che procedere con una "legge quadro" di principi, attivare un corposo percorso per cambiare radicalmente l'approccio alla disabilità nell'intero sistema Paese, facendo in modo che in ogni ambito si partisse dalla considerazione che la condizione di disabilità fosse qualcosa di diverso dal mero accertamento di una patologia (invalidità civile) o della maggiore o minore difficoltà, a causa di una patologia, di apprendimento, inserimento lavorativo o inclusione sociale, considerando che invece la disabilità secondo la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità è l'interazione negativa tra una condizione personale, determinata sì da una patologia, ma nel momento in cui si vivono contesti di vita che presentano barriere (organizzative, fisiche, culturali) che limitano quindi di fatto la persona nel fruire appieno di tali contesti, su base di uguaglianza con gli altri. Considerando ciò, quindi, si è previsto di procedere a modificare concretamente le varie procedure di accertamento affinché ci siano anche delle indicazioni per poter superare tale interazione negativa e strutturare all'interno di un coerente ed unitario progetto di vita, l'insieme coordinato dei servizi e degli interventi volti a supportare il percorso di vita liberamente scelto dalla persona con disabilità e da chi la supporta secondo il principio di autodeterminazione.

Ciò, quindi, determinava che si intervenisse nelle varie materie ripensandole secondo tali principi di fondo e pertanto il Ministro ha pensato che più che altro servisse strutturare un disegno di legge con cui il Parlamento, fissando i principi e criteri direttivi alla base dei vari interventi normativi nelle singole materie, delegasse poi il governo nel fare, da un punto di vista tecnico, vari decreti legislativi volti a ripensare l'assetto di ogni singola materia.

Tale decisione, tra l'altro, veniva anche fuori dal primissimo confronto che il Ministro aveva avuto all'interno di un tavolo di consultazione che aveva istituito per raccogliere tutti i suggerimenti per procedere alla iniziale "legge quadro sulla disabilità", poi intesa come "legge delega" per i motivi sopra detti.

A tale tavolo tecnico di consultazione presso il

Ministero per le disabilità hanno partecipato, nel periodo luglio-ottobre 2021, i rappresentanti dei Ministeri del lavoro e delle politiche sociali, della sanità e dell'economia e delle finanze, nonché i rappresentanti dell'Istituto Superiore di Sanità, dell'ANCI e delle Regioni, oltre che delle due federazioni maggiormente rappresentative (FISH E FAND). Per FISH insieme al Presidente Nazionale, Vincenzo Falabella, ha partecipato anche il sottoscritto, fornendo al contributo di FISH ai lavori del Tavolo tutta l'esperienza e l'elaborazione culturale maturatasi in Anffas nel corso di tutti questi ultimi anni.

Il Ministro, raccogliendo i vari apporti, ha poi con i propri uffici, strutturato un disegno di legge delega che è stato adottato dal Consiglio dei ministri del 27 ottobre 2021 e presentato alla Camera dei deputati per l'inizio dell'iter parlamentare di approvazione, acquisendo il numero di AC3347. Tale iter è costantemente monitorato da FISH ed ANFFAS; tra l'altro FISH è stata audita in XII Commissione Affari Sociali il 15.11.2021 e il Presidente Nazionale di Anffas, Roberto Speciale, ha partecipato in rappresentanza del Forum Nazionale del Terzo Settore (altra rete a cui Anffas aderisce) ad altra audizione del 16.11.2021 portando il pensiero del nostro movimento.

Tale legge delega dovrà essere approvata dal Parlamento entro il 31.12.2021 per rispettare il timing fornito dall'Italia con il PNRR. Poi entro i successivi 20 mesi dall'entrata in vigore della legge delega dovranno essere approvati i decreti legislativi che disciplineranno vari ambiti, secondo però i principi ed i criteri direttivi indicati appunto nella legge delega.

Quindi fino a quando non si avranno i decreti legislativi non si avrà un diretto impatto sulla vita delle persone con disabilità, ma sicuramente una buona impostazione della legge delega oggi potrà spiegare i suoi effetti nei tempi detti.

### **Quali gli ambiti e gli elementi qualificanti del disegno di legge delega?**

- 1. Introduzione nel nostro ordinamento della definizione di "condizione di disabilità" con la previsione che si debba anche determinare quali siano le procedure per riconoscerla, incardinandosi tutto ciò dentro l'attuale legge n. 104/1992.**

Propriamente, l'attuale testo di legge delega, come detto in corso di adozione in Parlamento, distingue due momenti valutativi:

- a. il primo, "di base", in cui oltre agli accertamenti inerenti gli stati invalidanti (invalidità civile, sordità civile, cecità civile, dell'accertamento ai fini lavorativi, etc.) si avrà altresì l'accertamento inerente la condizione di disabilità, volto ad indicare anche, in via generale, le necessità di sostegno o di sostegno intensivo o la restrizione di partecipazione della persona;
- b. il secondo, successivo, su richiesta della persona con disabilità o di chi la rappresenta, volto alla valutazione multidimensionale di cui si dirà oltre.

Al tempo stesso la Legge prevede di semplificare, razionalizzare e rendere omogenei su tutto il territorio nazionale gli attuali accertamenti degli stati invalidanti (per esempio ponendo in capo ad un unico soggetto certificatore tali accertamenti, evitando così, per rimanere all'esempio, anche le visite in doppia fase innanzi alla Asl e all'Inps che si ha oggi in molte Regioni d'Italia); mentre si garantirà comunque che siano fatti salvi i servizi, le prestazioni, le agevolazioni ed i trasferimenti monetari già erogati in base alle precedenti discipline inerenti l'invalidità civile e l'accertamento di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104.

2. **Costruzione, a seguito del riconoscimento della condizione di disabilità ed attraverso una valutazione multidimensionale condotta sulla base di un approccio multidisciplinare e con la partecipazione della persona con disabilità o di chi la rappresenta, di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, il quale individui i sostegni e gli accomodamenti ragionevoli che garantiscano l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, nella situazione data.**

Fish ed Anffas hanno chiesto che (per garantire l'effettiva partecipazione della persona con disabilità alla costruzione del progetto e che questo - così come previsto già nel disegno di legge delega - venga redatto "*secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte*") si chiarisca meglio nella legge delega, con l'approvazione di appositi emendamenti durante l'iter parlamentare, che coi decre-

ti legislativi attuativi occorrerà assicurare le condizioni per sostenere il principio dell'autodeterminazione delle persone con disabilità, soprattutto di quelle con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo, attraverso azioni che determinino il supporto nella comprensione delle varie opzioni possibili (anche con linguaggio *easy to read*) e nella scelta da parte della persona stessa e questo è stato accolto in seno al dibattito in Commissione Affari Sociali.

3. **Previsione che ogni progetto abbia un budget di progetto**, ossia l'individuazione esatta delle risorse umane, professionali, strumentali, tecnologiche ed economiche che da subito vengono messe a disposizione per l'attuazione del progetto, affinché da subito si abbiano chiare le competenze professionali e le interrelazioni che devono esserci tra i vari fornitori di sostegni (formali ed informali), così come le responsabilità finanziarie dei vari soggetti coinvolti nel progetto.
4. **Utilizzo della massima flessibilità e non standardizzazione dei servizi/interventi.** Nello strutturare i sostegni/interventi nel progetto individuale, in base agli specifici obiettivi di sostegno, caso per caso individuati, non ci si potrà limitare a determinare l'accesso ora a quel servizio ora all'altro, già predeterminato, ma con la previsione di un budget di progetto, quale paniere di risorse umane, professionali ed economiche messe sul progetto, si potranno costruire anche interventi di supporti assolutamente nuovi e flessibili, **visto che si potrà anche co-progettare col Terzo Settore tali interventi** e non più semplicemente delegarli.
5. **Introduzione del concetto di "accomodamento ragionevole" nel nostro ordinamento giuridico**, quali accomodamenti che devono essere:
  - a. innanzitutto, pertinenti, adeguati ed efficaci per la persona con disabilità nel dato contesto che la stessa si trova a vivere, onde permettere di raggiungere lo scopo (o gli scopi) per cui tali accomodamenti sono stati pensati e realizzati per garantire effettivamente alla persona con disabilità,

in una data circostanza ed in un dato contesto, il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, dei propri diritti e delle proprie libertà fondamentali;

- b. non sproporzionati o eccessivamente onerosi, secondo però l'interpretazione da dare all'articolo 2 della CRPD, che mette in relazione la proporzionalità dell'intervento anche e soprattutto allo scopo perseguito e pertanto, più l'obiettivo/scopo sarà significativo (considerato tale nel progetto individuale), più il diritto sarà fondamentale, più sarà ammissibile l'innalzamento dell'onerosità del mezzo impiegato. In sostanza la proporzionalità dovrà esserci tra quanto attuato e la finalità dell'evitare il rischio di emarginazione e comunque la restrizione nel godimento di un diritto e nella partecipazione nella società nel caso concreto, nonché il peso del valore dell'obiettivo che si vuole raggiungere all'interno del percorso di vita di quella data persona con disabilità. Infatti, si dovrà *"garantire che l'accomodamento ragionevole sia idoneo a raggiungere l'obiettivo essenziale della promozione dell'uguaglianza e dell'eliminazione della discriminazione nei confronti delle persone con disabilità"* (lett. e del par. 26 del Commento Generale n. 6/18 dell'Onu).

6. **Istituzione di un Garante per la disabilità**, che raccolga segnalazioni e fornisca assistenza concreta alle persone con disabilità che subiscano discriminazioni o violazioni dei propri diritti, anche attraverso la previsione di un centro di contatto a ciò dedicato; svolga verifiche, d'ufficio o a seguito di segnalazione, sull'esistenza di fenomeni discriminatori; formuli raccomandazioni e pareri alle amministrazioni interessate sulle segnalazioni raccolte, anche in relazione a specifiche situazioni e nei confronti di singoli enti; promuova una cultura del rispetto dei diritti delle persone con disabilità attraverso campagne di sensibilizzazione e comunicazione e progetti di azioni positive, in particolare nelle istituzioni scolastiche, in collaborazione con le amministrazioni competenti per materia.

Nella memoria presentata in occasione dell'audizione di Fish del 15.11.2021 si era

indicato che non si riteneva che l'istituzione di un'Autorità Garante potesse determinare quella significativa incidenza nell'ambito della vita delle persone con disabilità, essendo un Garante privo di poteri coercitivi e neppure incardinato dentro l'Amministrazione Centrale come una struttura di coordinamento incaricata di facilitare le azioni legate all'attuazione della Convenzione Onu nei differenti settori ed a differenti livelli, individuando interventi certi, efficaci e di diretta applicabilità (come per esempio previsto dall'attuale articolo 33 della CRPD). Nella memoria Fish, infatti, si riteneva che tali specifici (ed aggiuntivi) compiti li avrebbe potuti svolgere l'Ufficio nazionale per le politiche in favore delle persone con disabilità, adeguatamente potenziato proprio con le risorse di cui si prevedeva dotare l'istituenda Autorità, sfruttando però già l'impianto organizzativo di base che già opera dal 2019, prima presso la Presidenza del Consiglio e ora presso il Ministero per le disabilità.

All'esito del dibattito in Commissione Affari Sociali della Camera si è rilevato che hanno deciso di mantenere la previsione dell'istituzione di un Garante, ma anche di potenziare per i compiti più specifici richiesti nella memoria Fish l'attuale Ufficio Nazionale per le politiche in favore delle persone con disabilità.

In ogni caso, permangono le nostre riserve sull'istituzione di tale figura confermando che si continuerà ad operare anche per addvenire all'individuazione di un soggetto indipendente di monitoraggio sull'applicazione della CRPD, maggiormente coerente con le previsioni della Convenzione stessa ferme restando le prerogative dell'Osservatorio nazionale per le persone con disabilità.

### **Quali saranno gli ulteriori compiti di Anffas?**

Sicuramente Anffas Nazionale continuerà a seguire tutto l'iter parlamentare e poi quello governativo di costruzione ed emanazione dei decreti legislativi attuativi della legge delega, anche attraverso le reti cui aderisce (Fish e Forum Nazionale del Terzo Settore), ma essendo i temi anche assolutamente nuovi e che coinvolgono una casistica assolutamente ampia, per fare ciò, si avrà altresì cura di mantenere costante il con-

fronto all'interno della compagine associativa Anffas. Ciò anche al fine di predisporre proposte condivise da portare poi all'attenzione dei Ministeri competenti in fase di redazione dei previsti decreti legislativi, attuativi della citata legge delega.

Tra l'altro, anche quando i decreti legislativi sa-

ranno adottati, si dovrà monitorare la concreta attuazione del tutto, anche per registrare, nella pratica attuazione, eventuali criticità. Tale attività assumerà particolare rilievo in quanto la legge delega prevede espressamente che entro 24 mesi dalla loro adozione i decreti legislativi potranno essere oggetto di eventuali correttivi.



Le case della comunità: tra sociale e sanità

Contributi di A. Cerracchio e F. Marcellino

# La rosa blu

**Dott. Angelo Cerracchio**

*Neurologo, direttore sanitario Fondazione Anffas Salernum a m. Anffas e componente CTS Anffas Nazionale*

La Missione 6 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) tratta della riorganizzazione delle politiche della salute attraverso riforme e investimenti che tengano conto, tra le altre criticità, dei fabbisogni assistenziali, delle disparità territoriali nell'erogazione dei servizi e **dell'inadeguata integrazione tra servizi sanitari e sociali**<sup>1</sup>. L'azione di riforma, incardinata nella Componente 1<sup>2</sup> della Missione 6, prevede un investimento di 2 miliardi di euro per l'attivazione di 1.288 Case della comunità in tutto il paese (1 Casa ogni 46.250 abitanti), entro la metà del 2026.

La **Casa della comunità** è una struttura fisica pensata per potenziare, riorganizzare e migliorare i servizi territoriali. Dotata di infrastruttura informatica, punto prelievi e strumentazione polispecialistica, e garantendo risposte tempestive, appropriate e continuative ai bisogni di salute<sup>3</sup>, presenti ed emergenti, dovrebbe costituire un riferimento certo e accessibile per l'intera comunità. La Casa della comunità, così come è declinata nella Missione 6, non sarà solo lo strumento attraverso cui coordinare tutti i servizi offerti ai malati cronici, rari e/o

alle persone non autosufficienti (l'obiettivo è potenziare i servizi domiciliari<sup>4</sup>) e i servizi dedicati alla tutela della donna, del bambino e dei nuclei familiari, secondo un approccio di medicina di genere<sup>5</sup> (l'obiettivo è l'equità e l'appropriatezza delle cure), ma è anche **il luogo in cui sarà presente il Punto Unico di Accesso (PUA) per le valutazioni multidimensionali (servizi socio-sanitari)**.

Il Punto Unico di Accesso, in alcune regioni Porta Unica di Accesso, è una funzione esercitata sia dal Segretariato Sociale, per i comuni, sia dai distretti sanitari, per le ASL o ASP, con compiti di informazione, decodifica dei bisogni, orientamento e trasmissione delle richieste ai servizi competenti, e rappresenta l'anello operativo per il recepimento unitario della domanda dei servizi sociali, sanitari e sociosanitari. La Casa della comunità, quindi, avrà anche il compito di abbattere quelle barriere informative che durante la pandemia, ad esempio, hanno accresciuto in maniera esponenziale il senso di abbandono ed esclusione sociale delle persone con disabilità e dei loro familiari. **Aver previsto il Punto Unico di Accesso**

<sup>1</sup> L'integrazione socio-sanitaria è disciplinata dal D.lgs. 229/1999 e dalla legge n. 328/2000, nonché dagli atti di indirizzo successivi (D.P.C.M. del 14/02/2001 e del 29/11/2001)

<sup>2</sup> M6C1 - Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale. Investimento 1.1: Case della Comunità e presa in carico della persona

<sup>3</sup> La salute è uno stato dinamico di completo benessere fisico, mentale e sociale e spirituale e non la semplice assenza di malattia (OMS, 1968). La salute è un costrutto complesso ed è il risultato dell'interazione tra fattori personali (non modificabili), stili di vita e fattori ambientali (modificabili).

<sup>4</sup> Investimento 1.2: Casa come primo luogo di cura e telemedicina - Missione 6 del PNRR

<sup>5</sup> La medicina di genere è lo studio dell'influenza delle differenze biologiche (definite dal sesso) e socio-economiche e culturali (definite dal genere) sullo stato di salute e di malattia di ogni persona. Dati epidemiologici evidenziano l'esistenza di differenze rilevanti nell'insorgenza, nella progressione e nelle manifestazioni cliniche delle malattie comuni a uomini e donne, nella risposta e negli eventi avversi associati ai trattamenti terapeutici, nonché negli stili di vita e nella risposta ai nutrienti (Quaderni del Ministero della salute, n. 26 aprile 2016).

**(PUA) per le valutazioni multidimensionali, tra i servizi offerti dalla Casa della Comunità, testimonia come sia cresciuta l'attenzione verso coloro che richiedono contestualmente sostegni sanitari e sociali anche di lungo periodo<sup>6</sup>.**

La portata della ricaduta sociale dell'implementazione dei PUA nelle 1.288 Casa della comunità è meglio chiarita e valorizzata dalla **"Missione 5: Inclusione e Coesione del PNRR"**, che prevede di *rafforzare il ruolo dei servizi sociali territoriali come strumento di resilienza, mirando alla definizione di modelli personalizzati per la cura ... delle persone con disabilità* e la realizzazione di una Legge quadro della disabilità<sup>7</sup> volta a semplificare l'accesso ai servizi, la revisione delle procedure per l'accertamento della disabilità e la promozione del progetto di vita personalizzato, nell'ottica della deistituzionalizzazione e della autodeterminazione della persona. Il disegno di legge delega per l'attuazione della Riforma 1:1 prevede interventi relativi alla *"valutazione multidimensionale della disabilità, realizzazione del progetto personalizzato e di vita indipendente"*<sup>8</sup>.

L'esperienza maturata con i Progetti di Vita Indipendente<sup>9</sup> e il Dopo di Noi<sup>10</sup> ha dimostrato come le scale di valutazione, comunemente utilizzate dalle Unità di Valutazione Multidimensionale, possano in alcuni casi risultare utili per elaborare Piani di assistenza individuale (PAI) o per l'attivazione di percorsi assistenziali integrati<sup>11</sup>, ma non sostengono in maniera efficace ed efficiente l'elaborazione dei Progetti di Vita individuali.

Pertanto, gli strumenti di valutazione attualmente maggiormente in uso (SVAMA, SVAM-DI, S.I.D.I., AGED, S.OS.IA., VALGRAF, etc.), andrebbero ripensati e, quanto meno, integrati poiché a base del processo valutativo multidimensionale dovrebbero esserci sempre più prioritariamente desideri, aspettative e preferenze esistenziali della persona titolare del Progetto (aspetto questo molto spesso trascurato dalle

UVM). Gli strumenti di valutazione dovrebbero inoltre individuare barriere e facilitatori ambientali nonché sviluppare un cronoprogramma e un budget di progetto che assicuri una presa in carico tempestiva, globale e continuativa, saldamente in mano pubblica.

**La valutazione multidimensionale volta a definire un Progetto di Vita individuale non dovrebbe, quindi, più limitarsi all'analisi del bisogno assistenziale o sanitario, ma dovrebbe analizzare le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità in relazione ai diversi contesti ambientali con i quali la stessa interagisce e identificare gli opportuni sostegni che per qualità, quantità ed intensità vanno garantiti al fine di perseguire la migliore Qualità di Vita possibile.**

Per rendere le Case della comunità realmente efficaci nel perseguire le dichiarate finalità, soprattutto in chiave di luoghi nei quali finalmente si ricomponesse la parte sociale con la parte sanitaria (integrazione socio-sanitaria), saranno anche necessari gli strumenti, la composizione e le finalità dell'UVM superando gli attuali steccati fra le varie componenti, enti locali e sanità, o tra le diverse professioni che in essa devono interagire sia sotto il profilo dell'approccio multidimensionale che multiprofessionale. Solo in tal modo il modello bio-psico-sociale, che l'OMS indica quale necessario per fare evolvere il precedente approccio più marcatamente di tipo medico o, peggio, il preesistente modello pietistico-assistenziale, troverebbe compiuta e concreta attuazione.

Altro passaggio fondamentale è rappresentato dalla necessità che vengano ripensate le modalità con le quali si garantisce alle persone con disabilità, anche attraverso le proprie organizzazioni di rappresentanza, di poter essere parte attiva nei processi decisionali relativi alle politiche e ai programmi che li riguardano direttamente o in-

<sup>6</sup> DPCM 14 febbraio 2001 Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie

<sup>7</sup> Componente M5C2 - Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e terzo settore / Ambito di intervento M5C2.1 Servizi sociali, disabilità e marginalità sociale / Riforma 1:1 Legge quadro per le disabilità

<sup>8</sup> Art. 1, comma 5 lettera b del Disegno di legge recante delega al governo in materia di disabilità, approvato in Consiglio dei ministri il 27 ottobre 2021

<sup>9</sup> Legge 21 maggio 1998, n. 162 Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave

<sup>10</sup> Decreto 23 novembre 2016 Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare

<sup>11</sup> DPCM 12 gennaio 2017 Definizione e aggiornamento dei Livelli essenziali di Assistenza, art. 21 Percorsi assistenziali integrati

direttamente.

A tal fine, importante appare la previsione inserita nella Missione 5 del PNRR che così dichiara: *“l’azione pubblica potrà avvalersi del contributo del Terzo settore e sottolinea come la pianificazione in co-progettazione di servizi ... possa consentire di operare una lettura più penetrante dei disagi e dei bisogni al fine di ... fornire servizi più innovativi.”*

In tale contesto, gli Enti di Terzo Settore, fra i quali rientrano anche le associazioni di persone con disabilità e dei loro familiari, che hanno sviluppato e acquisito competenze nell’utilizzo di strumenti innovativi di valutazione e progettazione, come il sistema informatico di Anffas **“Matrici ecologiche e dei sostegni”**, dovrebbero essere coinvolte dagli enti pubblici a ciò deputati (regioni, ASL/ASP, ambiti territoriali, etc.) sin da subito così da poter organizzare e strutturare il migliore funzionamento dei PUA, delle UVM e delle stesse Case della Comunità avvalendosi dei nuovi strumenti di amministrazione condivisa previsti dalla Riforma del Terzo Settore quale **co-programmazione, co-progettazione o forme di convenzionamento diretto**.

Tale coinvolgimento dovrebbe avvenire anche su proposta degli Enti del Terzo Settore interessati, tra i quali Anffas, in tempi strettissimi. Infatti, per attivare le varie fasi, occorrerà rispettare rigidamente le tempistiche imposte dal PNRR, in questo caso entro il primo trimestre del 2022. Il tutto dovrebbe avvenire attraverso la definizione di uno strumento di programmazione negoziata che vedrà impegnati il Ministero della Salute, l’Istituto Superiore della Sanità, le amministrazioni regionali e tutti gli altri enti interessati. Gli enti, tra i quali le associazioni che rappresentano le persone con disabilità, hanno il diritto, già in questa fase, di essere coinvolti nella definizione dei requisiti organizzativi e degli obiettivi da raggiungere dalle Case della Comunità. Reclamare e ottenere la presenza di servizi gestiti dal Terzo Settore (per esempio, dei Servizi S.A.I. - Servizi Accoglienza e Informazione di Anffas o di Agenzie per la Vita Indipendente gestite da associazioni di persone con disabilità) all’interno delle Case

di Comunità ed in sinergia con il pubblico, contribuirebbe a promuovere la salute<sup>12</sup>, ad accrescere l’empowerment individuale e comunitario, e, ancor più, potrebbe fungere da catalizzatore per accelerare l’integrazione sociosanitaria che da troppi anni è carente a livello istituzionale, gestionale e professionale.

Se oltre ad avere l’obiettivo di migliorare gli esiti clinici<sup>13</sup> e gli esiti funzionali<sup>14</sup>, le Case della Comunità sapranno attrezzarsi per migliorare gli esiti personali<sup>15</sup> e la Qualità della Vita delle persone con disabilità, si sarà compiuto un grande passo in avanti facendo sì che ogni persona con disabilità diventi agente causale della propria vita e parte attiva della propria comunità di riferimento. Per raggiungere tale obiettivo ogni persona dovrà disporre, sulla base dei propri desideri, aspettative e preferenze, di adeguati sostegni, formali e informali, anche di natura economica, tali da porla in condizioni di pari opportunità con gli altri cittadini. Il tutto deve essere idoneo a ridurre gli ostacoli che si frappongono alla loro piena ed attiva partecipazione sociale nonché a permanere nei propri normali contesti di vita.

#### **Pertanto, quale il compito di Anffas ai vari livelli?**

Vi è certamente la necessità di presidiare l’intero processo previsto dal PNRR su tali misure ma sarà necessario cominciare a traguardare quale sarà la prospettiva anche dopo che saranno venute meno le risorse legate al Piano stesso. Di fondamentale importanza è, infatti, che la nuova infrastrutturazione sociale con connessa integrazione dei servizi che andrà a delinearsi grazie a tali misure venga poi garantita e rafforzata nel tempo anche dopo il PNRR. Pertanto, **Anffas dovrà impegnarsi a tutti i livelli, nazionale, regionale e locale, per vigilare e sollecitare i vari soggetti interessati a che il tutto venga realizzato nei tempi previsti e nel migliore dei modi avendo sempre a riferimento la centralità della persona nelle varie scelte che si andranno a compiere.**

Allo stesso tempo, Anffas ha già deciso ai vari

<sup>12</sup> Carta di Ottawa per la promozione della salute, Prima Conferenza Internazionale sulla Promozione della Salute Ottawa, Canada, 7-21 novembre 1986

<sup>13</sup> Clinical outcomes misurabili utilizzando i parametri clinici, di laboratorio e strumentali

<sup>14</sup> Functional outcomes misurabili utilizzando le scale funzionali e del comportamento adattivo

<sup>15</sup> Personal outcomes misurabili valutando le diverse dimensioni della qualità di vita prestando grande attenzione all’autovalutazione

livelli di mettere a disposizione il proprio *know-how* sul tema, ivi compreso il sistema informatico “*Matrici Ecologiche e dei Sostegni*”, che potrà rappresentare sicuramente un ottimo strumento per accompagnare tale percorso anche in termini di innovatività ed efficacia.

**Il forte auspicio rimane che si dia reale attuazione alla mai compiuta integrazione socio-sanitaria.**

Sui singoli territori, grazie alla capillarità delle strutture associative Anffas e della presenza all'interno delle stesse di operatori adeguatamente formati anche sui processi valutativi e di presa in carico, nell'ambito dei citati strumenti di amministrazione condivisa si potranno perfezionare accordi, protocolli, convenzioni, etc., tra le Anffas e gli enti pubblici preposti, per implementare in modalità mista sia i PUA che le Unità di Valutazione Multidimensionale anche attraverso l'utilizzo del citato software denominato

**“Matrici Ecologiche”.**

Si tratta, pertanto, di realizzare interventi di prossimità, dentro la comunità, flessibili e modellati rispetto alle esigenze, aspettative e desideri della persona.

Assolutamente utile per le finalità sopradescritte potrebbe rivelarsi altresì un percorso formativo congiunto “pubblico-enti di Terzo Settore”, di cui Anffas potrebbe farsi artefice anche tramite la propria struttura formativa posta in capo al Consorzio nazionale “La Rosa Blu” e così poter da subito essere pienamente attivi nella fase di costruzione territoriale della Casa della Comunità partecipando anche ai Comitati Consultivi Misti di ciascuna Azienda Sanitaria onde ricordare le direttrici con cui si devono impostare tali Case e poi collaborare alla loro gestione nonché monitorare nel tempo l'efficacia di quanto posto in essere dalle stesse Case.

---

**Avv. Francesco Marcellino**

*Consulente legale Anffas Nazionale*

Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) è il documento con cui l'Italia prevede una serie di riforme e di investimenti per il periodo 2021-2026 per accedere ai fondi del *Recovery Fund- Next Generations EU* (NGEU) per la ripresa a seguito della crisi pandemica ed al fine di porre in essere una complessiva riforma del Paese verso assetti sociali più equi, sistemi produttivi sostenibili ed un'Amministrazione più efficace.

La Missione 6 riguarda la materia della Salute. La prima Misura prevede una riforma e n. 3 investimenti in materia di “Salute”, da compiersi con interventi per 7 miliardi di euro. La riforma ha ad oggetto le “*Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale e rete nazionale della salute, ambiente e clima*”; i n. 3 investimenti, invece, riguardano le “*Casa della Comunità e la presa in carico della persona*” (per 2 miliardi di euro); la “*Casa come primo luogo di cura e Telemedicina*” (per 4 miliardi di euro); ed il “*rafforzamento dell'assistenza sanitaria intermedia e delle sue strutture (Ospedali di Comunità)*” (per 1 miliardo di euro).

La seconda Misura della Missione 6 prevede, invece, una riforma sulla “*Riorganizzazione della rete degli IRCCS*” ed alcuni aggiornamenti e investimenti in materia tecnologica, digitale, forma-

zione, ricerca scientifica, tecnica e manageriale del personale del sistema sanitario per altri 8,63 miliardi di euro.

Gli investimenti complessivi sulla Missione 6 della “Salute”, pertanto, ammontano ad un totale di 15,63 miliardi di euro. Si raggiungono i 20,2 miliardi di euro, sommando alle risorse del PNRR anche 1,7 miliardi previsti dal React-Eu e 2,9 miliardi previsti dal Fondo complementare del Governo.

La suddetta premessa appare necessaria all'esclusivo fine di rappresentare l'importanza complessiva della Misura del PNRR di cui si tratta, pur se complessivamente beneficia di una somma inferiore rispetto ad altre Misure previste nel PNRR (ad esempio con riferimento alle Misure più cospicue previste per la “transizione ecologica” e la “digitalizzazione”).

In questo contributo, invece, ci si deve limitare ad approfondire le “*Casa della Comunità*”, inserite nella Riforma M6C1 nonché descritte nell'investimento 1.1 del PNRR.

Preliminarmente appare necessario rappresentare che la Riforma avente ad oggetto le “*Reti di prossimità, strutture e telemedicina per l'assistenza sanitaria territoriale e rete nazionale della salute, ambiente e clima*” – all'interno della quale troveranno

disciplina le “Case della Comunità” – è finalizzata a perseguire una **nuova strategia sanitaria volta a conseguire standard qualitativi di cura adeguati, in linea con i migliori Paesi europei ed orientata verso un ampio sistema di “welfare comunitario”**.

La Riforma prevede due attività principali, tra le quali la prima risulta di particolare interesse per le persone con disabilità, avendo ad oggetto *“La definizione di standard strutturali, organizzativi e tecnologici omogenei per l’assistenza territoriale (grassetto è n.d.r.) e l’identificazione delle strutture a essa deputate da adottarsi entro il 2021 con l’approvazione di uno specifico decreto ministeriale”*<sup>1</sup>. In considerazione dell’eterogeneità tra i servizi sanitari regionali, la previsione di “omogenei” standard per l’assistenza territoriale appare una rilevante novità. Pur se, ad oggi, non si ha ancora conoscenza dello specifico decreto ministeriale. E, pertanto, non potendosi nemmeno soddisfare la curiosità tecnica delle misure economiche volte a sostenere e a garantire la auspicata omogeneità di standard su tutto il territorio nazionale. Non vi è dubbio che l’emergenza pandemica ha evidenziato la necessità di rafforzare la capacità del Servizio Sanitario Nazionale di fornire adeguati servizi sul territorio, anche esponenziando inevitabilmente le criticità già note tra i cittadini e vissute nei periodi non straordinari ed eccezionali come quelli verificatisi a causa dell’emergenza sanitaria.

Una delle risposte ai problemi noti ed a quelli evidenziati dalla pandemia risulta essere, pertanto, quella delle “Case della Comunità”, ovvero il primo luogo del “prendersi cura” della persona, dove coordinare tutti i servizi offerti, *“in particolare ai malati cronici”* ed all’interno delle quali si prevede il *“Punto unico di accesso alle prestazioni sanitarie”* e dove opererà un *“team multidisciplinare di medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, medici specialistici, infermieri di comunità, altri professionisti della salute e che potrà ospitare anche assistenti sociali”*<sup>2</sup>.

Il PNRR, inoltre, prevede che la Casa della Comunità è *“finalizzata a costituire il punto di riferimento continuativo per la popolazione, anche attraverso un’infrastruttura informativa, un punto prelievi, la strumentazione polispecialistica ed ha il fine di garantire la promozione, la prevenzione della salute e la*

*presa in carico della comunità di riferimento”*. Si prevede inoltre che in esse *“... potranno essere ospitati servizi sociali e assistenziali rivolti prioritariamente alle persone anziane e fragili, variamente organizzati a seconda delle caratteristiche della comunità specifica”*. L’investimento per la suddetta misura è stimato in 2 miliardi di euro e prevede l’attivazione di 1.288 Case della Comunità entro la metà del 2026. Ebbene, come già esposto alla XI Commissione del Senato nella [Memoria di Anffas del 6 Marzo 2021](#), la descrizione delle Case della Comunità contenuta nel PNRR appare essere utile con riguardo ai “pazienti cronici”, *“ma non sarebbe sufficiente per le persone con disabilità o altre persone fragili per cui possa occorrere il percorso multidimensionale indicato nelle osservazioni e proposte verso la Missione 5.2.1”*. Infatti, occorre che l’approccio personalizzato, bio-psico-sociale, costituisca il fondamento di tutti gli interventi, tra cui certamente anche di quelli sanitari e, tra essi, persino quelli ad alto livello di intensità e/o complessità e/o durata.

Inoltre, fermo restando il condivisibile orientamento del PNRR verso i servizi di “prossimità” del “prendersi cura” della persona – ma, ad onor del vero, già proprio negli ultimi orientamenti di politica sanitaria – appare ad oggi ancora non chiaro, dalla sola lettura del PNRR, come concretamente si desidera riorganizzare gli specifici servizi e le prestazioni rivolte alle persone con disabilità. Difatti, se per un verso, è condivisibile l’intento di sopperire alle lacune e criticità esistenti, già nel periodo precedente alla pandemia Covid-19, con riguardo alla disomogeneità degli standard e dell’offerta qualitativa e quantitativa dei servizi e prestazioni accreditate orientandosi verso una *“omogeneizzazione”*, su tutto il territorio nazionale, degli standard ed evitandosi anche tipologie di servizi potenzialmente *“istituzionalizzanti”*, per altro verso, deve comprendersi ancora meglio attraverso quali sistemi di *“governance”* dei servizi e dei percorsi personalizzati intende perseguirsi il suddetto obiettivo. Non può infatti sottacersi – come tra l’altro già rappresentato nella [Memoria di Anffas del 6 Marzo 2021](#) – che la soluzione non possa essere (men che meno la sola) quella di un mero potenziamento della *“assistenza domiciliare”*. Sia perché vi sono ragionevoli dubbi con riguardo alla *“generica e*

<sup>1</sup> Così PNRR, Missione 6: Salute, pag. 224, consultabile al seguente link: <https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf>

<sup>2</sup> Così PNRR, Missione 6: Salute, pag. 225.

generale” appropriatezza di essa a tutti i bisogni specifici delle singole persone con disabilità; sia perché, come oggi configurata, si connota come un’attività meramente sanitaria, infermieristica ed assistenziale; sia perché potrebbe condurre ad una *“nuova e più subdola forma di segregazione in casa”*, del tutto contrapposta con il *“diritto di poter scegliere dove, come e con chi vivere”*; sia perché, inoltre, non può dimenticarsi – ed anzi, deve ricordarsi – che essa appartiene alla tipologia di servizio sanitario inerente il *“caso non complesso”* ovvero rivolta a persone non certificate ai sensi della l. 104/92 con menomazioni e/o disabilità transitorie e/o minimali di qualsiasi origine e che, spesso, tendenzialmente, viene impropriamente usufruita – anche quale unica alternativa – rispetto ai servizi rivolti al c.d. *“caso complesso”*, ovvero servizi omnicomprensivi e complessi, come quelli delle prestazioni riabilitative sanitarie (anche domiciliari) rivolte a persone con disabilità certificata ai sensi della L. 104/92, con menomazioni e/o disabilità importanti, spesso multiple, con possibili esiti permanenti, elevato/medio grado di disabilità nelle ADL e che richiedono un team multiprofessionale che effettua una presa in carico globale omnicomprensiva nel medio/lungo periodo. Team, quest’ultimi, ove tra l’altro vi è una rilevante presenza di operatori sociali, pedagogisti (sanitari ed educatori) e psicologi.

Ebbene, appare evidente, quindi, che uno dei veri noccioli della questione risulta essere la configurazione stessa delle *“case della comunità”* e le sue peculiarità tra *“sociale e sanitario”*. Perché se è vero, come è vero, che l’intento del PNRR per esse è di una *“più efficace integrazione con tutti i servizi socio-sanitari”*<sup>3</sup>, appare dirimente comprendere (e vigilare a tutela dei diritti ed interessi delle persone con disabilità, ma anche della appropriatezza degli interventi) che esso avvenga nel rispetto di quei principi della Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità e dell’ICF.

Nel contempo, non bisogna dimenticare – chiedendo di consentire l’uso di un’espressione semplice e d’effetto – che *“non si vive di solo PNRR”*, nel senso che certamente esso rappresenta una eccezionale e straordinaria occasione di *“ripresa e di resilienza”*, ma che essa può essere colta e valo-

rizzata solo se si tiene conto delle norme internazionali e fondanti i diritti umani e costituzionali delle persone con disabilità e delle più avvedute ricerche scientifiche.

In tal maniera, si deve tendere alla reale e concreta *“appropriatezza della presa in carico e dei servizi e prestazioni”* a beneficio delle persone con disabilità, anche quale concreta espressione dell’esigibilità dei loro diritti di cittadinanza e di partecipazione, anche negli ambiti sociali e sanitari.

Al fine di compiere ciò, non possono non affrontarsi, anche per il tramite del PNRR e delle Case della Comunità, i problemi del blocco dei sistemi di accreditamento e convenzionamento dei servizi maggiormente appropriati ai bisogni delle persone con disabilità – con le conseguenti ricadute sulla durata delle *“liste di attesa”* e sulla richiesta (necessitata) di altre tipologie di interventi ad alta probabilità di inappropriatezza – nonché della formazione del personale e dei profili professionali, anche con un conseguente aggiornamento degli standard di personale per talune specifiche tipologie di servizi e prestazioni.

Se per un verso, pertanto, appare ragionevole rappresentare la necessità di una riorganizzazione di alcuni servizi e prestazioni; per altro verso, può apparire sostenibile l’impatto sociale di ciò se l’obiettivo perseguito coniuga, per un verso, un aggiornamento dei profili professionali e degli standard del personale e, per altro verso ancora, che le necessità di servizi appropriati e personalizzati a beneficio della persona si coniughino con l’effettivo fabbisogno territoriale e le potenzialità degli enti erogatori, spesso riconosciuti in accreditamento istituzionale e non adeguatamente e correttamente contrattualizzati.

Una risposta che può forse coniugare l’eccezionale occasione di *“ripresa e resilienza”* con gli annosi problemi inerenti i servizi e le prestazioni sociali e sanitarie a favore delle persone con disabilità nonché ciò che vi è di buono tra essi, può essere proprio la legge delega in materia di disabilità che, anche grazie ad un considerevole contributo tecnico offerto da Anffas Nazionale e dalla FISH, ha dato risalto ad alcune questioni particolarmente rilevanti in tema di valutazione multidimensionale della persona e di progettazione personalizzata (e, conseguentemente, di sostegni a beneficio

<sup>3</sup> Così PNRR, Missione 6: Salute, pag. 223.

delle persone con disabilità e delle loro famiglie). Unica strada, giuridicamente e scientificamente, che oggi potrebbe essere adeguata anche a contemperare le molteplici ed eterogenee esigenze delle persone con disabilità nonché, inutile sotto-cerlo, anche le aspettative ed i desideri, legittimi, di tanti altri. Costituendosi così, fin dalla fase di "progettazione" una reale e concreta "amministrazione condivisa", tra Amministrazione Pubblica, Enti del Terzo Settore (erogatori dei servizi)

ed enti del terzo settore di rappresentanza e/o persone con disabilità e loro famiglie.

L'auspicio, pertanto, è che la Casa della Comunità – verosimilmente "figlie" del concetto di "Casa della Salute" diffusosi già molti anni fa – possano diventare uno spazio fisico che favorisca l'integrazione non solo tra il "sociale ed il sanitario", ma l'unitarietà, l'integrazione e l'esigibilità dei livelli essenziali delle prestazioni e dei servizi. E delle professionalità e dei professionisti.



## L'assistenza agli anziani non autosufficienti nel PNRR

# La rosa blu

**Prof. Cristiano Gori**

*Coordinatore Network non Autosufficienza e Patto per un Nuovo Welfare sulla Non Autosufficienza*

### La proposta

La campagna per inserire nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza la riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti è nata dopo la presentazione della versione del PNRR scritta dal precedente Governo, all'inizio di gennaio. Gli interventi che prevedeva erano limitati e frammentati ma – soprattutto – mancava un progetto complessivo per il futuro del settore. Allo scopo di colmare tale carenza, dunque, il Network Non Autosufficienza ha preparato una propria proposta, cercando di dettagliarne il più possibile i contenuti e gli aspetti tecnici.

Il documento è stato appoggiato – in una prima fase – da nove associazioni<sup>1</sup>; successivamente, il sostegno della società civile si è ulteriormente ampliato. L'ultimo appello per la sua introduzione è stato firmato dalla maggior parte delle associazioni italiane di anziani, familiari, operatori e gestori. Di seguito si riassumono gli obiettivi principali della proposta.

### Obiettivo I – Avviare la riforma

Si voleva sfruttare l'occasione del PNRR per avviare la riforma dell'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, attesa dalla fine degli anni '90 – quando si iniziò a discuterne in sede tecnica e politica – sinora senza esito. Far partire la riforma era lo scopo principale della proposta e raggiun-

gerlo rappresentava il senso ultimo della campagna a supporto.

### Obiettivo II – Introdurre un primo pacchetto d'interventi

Questo era pensato come il passo iniziale del percorso di riforma. Gli interventi da attuare erano il rafforzamento della domiciliarità, la semplificazione dei percorsi di accesso e la riqualificazione della residenzialità; li accompagnavano alcune azioni trasversali, tra le quali l'introduzione di un sistema di monitoraggio e di nuove forme di collaborazione tra Stato, Regioni e Comuni.

### Obiettivo III – Promuovere la collaborazione tra i due Ministeri coinvolti

La fattiva collaborazione tra il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e quello della Salute era ritenuta una condizione imprescindibile per promuovere efficacemente nei territori il necessario approccio multidimensionale alla non autosufficienza, in grado di considerare le sue molteplici sfaccettature.

### Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza

Il lavoro di pressione e sensibilizzazione, condotto attraverso canali formali e informali, è stato intenso. La disamina delle

<sup>1</sup> Alzheimer Uniti, Aima (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer), Caritas Italiana, Cittadinanzattiva, Confederazione Parkinson Italia, Federazione Alzheimer Italia, Forum Disuguaglianze Diversità, Forum Terzo Settore, La Bottega del Possibile.

novità contenute nel Piano definitivo presentato dal Governo Draghi, paragonato con la versione del precedente Governo, permette di verificare se – e in quale misura – gli obiettivi indicati in precedenza siano stati raggiunti.

### **Obiettivo I – Avviare la riforma**

Il PNRR prevede la realizzazione della riforma nazionale dell'assistenza agli anziani non autosufficienti. Si tratta di una riforma organica, che comprende l'insieme degli interventi esistenti, appartenenti sia alla filiera delle politiche sociali che a quella sociosanitaria. Tale atto sarà finalizzato all'introduzione di livelli essenziali delle prestazioni rivolte agli anziani non autosufficienti. Il Piano attribuisce alla riforma quelli che sono abitualmente – nei paesi simili al nostro – gli obiettivi di analoghi provvedimenti: i) l'incremento dell'offerta di servizi, ii) il rafforzamento dei modelli d'intervento secondo la logica propria della non autosufficienza (quella del *care* multidimensionale), iii) la riduzione della frammentazione del sistema e la semplificazione dei percorsi di accesso.

Si stabilisce che la riforma dovrà essere introdotta – attraverso un'apposita legge – entro il termine naturale della legislatura (primavera 2023). Un successivo documento attuativo del PNRR prodotto dal Governo italiano, tuttavia, sposta la scadenza al primo semestre 2024. Dunque, mentre si può essere certi che la riforma sarà realizzata, la tempistica rappresenta un'incognita. È da notare, inoltre, che la Ragioneria Generale dello Stato ha approvato un impegno di riforma contenente un'indicazione – l'introduzione dei livelli essenziali – che comporta inevitabilmente un incremento di spesa. Il Piano crea, dunque, alcune condizioni piuttosto favorevoli per dare un concreto avvio alla riforma. Questo rappresenta, senza dubbio, il punto chiave del PNRR per l'assistenza agli anziani non autosufficienti.

### **Obiettivo II – Introdurre un primo pacchetto d'interventi**

I finanziamenti dedicati sono stati incrementati, in particolare grazie al passaggio da 1 a 3 miliardi di quelli per l'Adi. È stato, inoltre, previsto un fondo di 300 milioni per la riconversione

delle RSA in appartamenti protetti. Infine, una parte – non quantificabile – degli stanziamenti per le aree interne andrà agli anziani fragili. Altri interventi menzionati dalla proposta ma non finanziati come investimenti – ad esempio, la semplificazione dei percorsi di accesso – sono stati collocati tra le azioni da realizzare grazie alla legge di riforma.

Dunque, vi sono stati diversi cambiamenti positivi. Con due eccezioni, però. Primo, l'incremento degli investimenti sulla domiciliarità ha riguardato esclusivamente l'Adi delle Asl e non anche il Sad dei Comuni, come richiesto dal Network. Secondo, non è stato previsto l'investimento richiesto per la riqualificazione delle strutture residenziali. Complessivamente, dunque, le risorse stanziare (intorno ai 3,5 miliardi) pur essendo cresciute sono ancora lontane dai 7,5 miliardi ipotizzati nella proposta, e solo alcuni degli interventi suggeriti per avviare il percorso vengono effettivamente predisposti.

### **Obiettivo III – Promuovere la collaborazione tra i due Ministeri coinvolti**

I passi in avanti in questa direzione sono stati significativi, e non possono essere sottovalutati da chiunque conosca la tradizionale difficoltà ad interagire tra sociale e sanità nel nostro paese. Infatti, le indicazioni contenute nel PNRR sono state elaborate grazie alla collaborazione tra i due Ministeri. Inoltre, la riforma adotta un approccio organico, che considera congiuntamente sociale e sociosanitario. Infine, i diversi investimenti decisi sono stati raccordati tra loro. Certamente resta ancora molto da fare nelle relazioni tra i Dicasteri coinvolti nell'assistenza agli anziani non autosufficienti, ma tanto la preparazione quanto i contenuti del PNRR evidenziano significativi avanzamenti.

### **Una visione d'insieme**

A uno sguardo complessivo, la differenza con la precedente versione del Piano è netta. Il tratto principale del PNRR definitivo concerne – come si è detto – il primo e più importante obiettivo. Il Piano, infatti, mette fine a una lunga fase di disattenzione del Governo centrale verso l'assistenza agli anziani non autosufficienti e indivi-

dua una nuova – e ben congegnata – opportunità per la riforma. Qui però bisogna essere chiari. La riforma ora è prevista e gli obiettivi indicati sono quelli appropriati. Tuttavia, i suoi effettivi contenuti sono ancora tutti da scrivere e saranno questi a fare la differenza – in positivo o in negativo – per gli anziani non autosufficienti e le loro famiglie. In altre parole, il PNRR offre a questo settore un'occasione storica: coglierla è la sfida per il tempo davanti a noi.

### **Il Patto per un nuovo welfare sulla non autosufficienza**

Volgiamo ora lo sguardo verso l'insieme delle relazioni che si riferiscono alle istituzioni e ai soggetti sociali. L'intensa attività di advocacy svolta – complessa e sovente concitata – ha permesso di assistere a due positivi fenomeni. Da una parte, la vicenda qui ripercorsa rappresenta un esempio di istituzioni che ascoltano una richiesta proveniente dalla società civile, la valutano positivamente e decidono di agire di conseguenza. Inoltre, se è vero che – nel farlo – alcune parti della proposta non sono state prese in considerazione, è altrettanto vero che altre sono state sostanzialmente migliorate.

Dall'altra, si è registrato un notevole spirito di collaborazione tra i soggetti sociali coinvolti – a vario titolo – nella non autosufficienza. Ne sono una prova la numerosità e l'eterogeneità delle adesioni alla proposta del Network Non Autosufficienza. Lo dimostra, ugualmente, la costante collaborazione tra i suoi sostenitori e i Sindacati dei Pensionati. Consapevoli di mirare allo stesso obiettivo (l'avviamento della riforma), utilizzando strumenti differenti, ci si è ripetutamente confrontati e si è agito in modo coordinato.

La previsione della riforma, dunque, è un grande risultato ma – allo stesso tempo – è solo un punto di partenza. Per sfruttare appieno questa occasione, le associazioni che avevano sostenuto la proposta del Network Non Autosufficienza e i Sindacati Pensionati hanno dato vita al "Patto per un nuovo welfare per la non autosufficienza". Il Patto intende elaborare proposte operative per il disegno della riforma e promuoverle presso il Governo, il Parlamento e la società civile. Si tratta di una coalizione sociale ampia, ne fanno parte oltre 40 organizzazioni, concentrata

su uno specifico obiettivo: valorizzare appieno l'occasione della riforma; coerentemente, il Patto si scioglierà il giorno della sua approvazione definitiva.

### **Cinque passi per partire con il piede giusto**

Il Patto ha cominciato ad operare presentando – nello scorso luglio – un pacchetto di condizioni necessarie ad avviare il percorso riformatore nel modo migliore possibile. Vediamole.

Primo, fare la storia. Non è un'affermazione enfatica ma fattuale. Nei Paesi vicini al nostro che già l'hanno introdotta – l'Austria nel 1993, la Francia nel 2002, la Germania nel 1995 e la Spagna nel 2006 – la riforma ha rappresentato una rottura netta con il passato, costruendo le fondamenta di una moderna politica di assistenza agli anziani non autosufficienti. Deve essere così anche in Italia.

Secondo, superare la frammentazione. Si tratta di ricondurre a un quadro unitario la molteplicità di risposte previste (siano esse contributi economici o servizi), fornite da attori sovente non coordinati tra loro. Il punto di partenza è condividere l'elaborazione della riforma tra i Ministeri della Salute e del Lavoro e delle Politiche Sociali. Per ottenere risposte coordinate nei territori, l'integrazione istituzionale tra i due Dicasteri non basta: rappresenta, però, una condizione necessaria, senza la quale la possibilità di raggiungere l'obiettivo viene meno sul nascere.

Terzo, riconoscere le specificità della non autosufficienza. Oggi, non di rado, le risposte disponibili seguono logiche solo in parte confacenti alle peculiarità della condizione di non autosufficienza. Si sconta, dunque, un'eccessiva distanza tra i modelli d'intervento condivisi sulla base della ricerca scientifica, e di numerose esperienze locali positive, e quelli sovente utilizzati. La progettazione dei nuovi interventi, dunque, deve seguire il paradigma proprio dell'assistenza agli anziani, cioè quello del *care* multidimensionale, che prevede risposte progettate a partire da uno sguardo complessivo sulla condizione dell'anziano, sui suoi molteplici fattori di fragilità, sul contesto di vita e le relazioni. La natura stessa della non autosufficienza, uno stato che coinvolge l'intera esistenza della persona, rende necessario ricorrere all'approccio multidimensionale.

Quarto, investire per cambiare. È necessario incrementare le risorse pubbliche dedicate al settore e in particolare ai servizi alla persona, in tutta la filiera: risposte domiciliari, semi-residenziali e residenziali. Attenzione, però. Gli auspicabili nuovi finanziamenti non debbono essere impiegati per replicare su scala maggiore le criticità oggi esistenti. Bisogna, dunque, seguire una semplice regola: ogni euro stanziato in più deve essere finalizzato ad innovare gli interventi.

Quinto, connettere interventi transitori a preparazione della riforma. Tutte le misure attivate prima della sua introduzione (investimenti del PNRR + eventuali altri interventi decisi dal Governo) devono essere realizzate in modo coerente con la sua elaborazione. Altrimenti si minerebbe alle radici il percorso di cambiamen-

to. Si parte dalla domiciliarità: è qui, infatti, che si concentrano gli investimenti già previsti dal PNRR (2,7 miliardi di euro per il Ministero della Salute). Bisogna congegnare gli interventi transitori per la domiciliarità come il primo passo del percorso che si compirà con l'introduzione della riforma, seguendone le medesime logiche. In concreto, tali interventi devono: (i) venire disegnati congiuntamente dai due Ministeri, (ii) seguendo il modello del *care* multidimensionale e (iii) prevedendo risorse di fonte sia sanitaria sia sociale, così da rappresentare le basi per un approccio integrato. A tal fine è necessario un finanziamento *ad hoc* sulla filiera sociale, da affiancare a quello del PNRR per la sanità.

Le prossime scelte in materie di domiciliarità rappresenteranno, dunque il primo banco di prova della credibilità del percorso riformatore.



## Il ruolo centrale del Progetto di Vita per le persone con disabilità

# La rosa blu

**Avv.ti Alessia Maria Gatto e Gianfranco de Robertis**

*Consulenti legali Anffas Nazionale*

In questi ultimi anni si è iniziato a portare avanti un nuovo modello secondo il quale il pensare e lo strutturare gli interventi a sostegno delle persone (con disabilità, anziane non autosufficienti, etc.) deve avvenire all'interno di un'unitarietà di presa in carico, che garantisca quindi non l'erogazione ora dell'uno ora dell'altro servizio (semmai tra quelli già predeterminati sul territorio) ma i giusti sostegni per assicurare il percorso di vita della specifica persona nel dato ambiente che essa sceglie di vivere.

Nella considerazione che la persona sia unitaria e necessiti di un approccio che la supporti all'interno dei contesti che la stessa vive, occorre prevedere che, salvo richieste di risposte ad alcuni bisogni semplici, la predisposizione di interventi più complessi o che comunque determinano l'interconnessione tra varie Amministrazioni, non può più essere decisa sommando interventi prestabiliti dalle singole Amministrazioni in base ai flussi economici o a disponibilità di interventi/attività, ma attraverso una progettazione individuale che sia svolta in una prospettiva bio-psico-sociale tale da garantire i giusti supporti e sostegni affinché le persone con disabilità e non autosufficienti possano vivere, con pari opportunità rispetto agli altri, i propri contesti di vita, all'interno di un sistema in grado di misurare l'efficacia degli interventi posti in essere in correlazione con il concreto miglioramento della loro qualità di vita.

Solo così si creano comunità inclusive e non già comunità in cui vi sono servizi "a parte", da fruire "a parte", con sole risorse "a parte". Occorre quindi che la progettazione indivi-

duale parta dal funzionamento della persona nei suoi contesti di vita ed intervenga soprattutto su di essi per renderli inclusivi a beneficio anche di altre persone della comunità, evitando interventi estemporanei sulla persona, volti a dare solo risposte del momento. **Tale modello risulta ora saldamente a fondamento di alcuni interventi previsti nel PNRR sia come Riforme sia come Investimenti, soprattutto a seguito delle integrazioni avutesi (rispetto alla prima stesura di gennaio 2021 da parte del Governo Conte II) nel passaggio parlamentare della primavera del 2021, a cui Anffas ha partecipato anche attraverso una propria memoria in audizione.**

Già nell'articolo "Il cammino verso la legge delega sulla disabilità" presente nelle prime pagine di questa rivista si è chiaramente indicato che con la riforma 1.1 della Missione 5 Componente 2 del PNRR si è voluto prevedere che **con un progetto personalizzato, nei termini ricordati in quell'articolo, si può avere un approccio alla disabilità che consenta, oltre che di supportare le persone per i loro bisogni di salute e di sostegni, anche di individuare come attivare azioni volte a rendere inclusivi i contesti vissuti da quella specifica persona.**

È però necessario che nel lungo percorso di definizione della Riforma la progettazione sia opportunamente processata: partendo dai desideri, aspettative e preferenze di ciascuna persona e da come vive i propri contesti, affinché siano posti in essere interventi idonei alla partecipazione ed inclusione sociale massima, secondo il modello dei diritti umani indicato dalle varie Convenzioni, *in*

*primis* la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Tali interventi devono vedere già indicate le risorse umane, professionali e tecnologiche che vengono messe a sistema, attraverso la messa in compartecipazione da parte delle varie Amministrazioni, Terzo Settore, persona con disabilità e famiglia, secondo il principio del “supporto alla vita inclusiva”.

Solo intervenendo correttamente e preventivamente su tale Riforma **si potrà anche meglio conseguire l’obiettivo dell’Investimento 1.2 “Percorsi di autonomia per persone con disabilità” del PNRR** (finanziato 500 milioni di euro), ossia quello di accelerare il processo di deistituzionalizzazione, fornendo servizi sociali e sanitari di comunità e domiciliari al fine di migliorare l’autonomia delle persone con disabilità. Anche per tale Investimento occorrerà non limitarsi a strutturare dei servizi di assistenza sociale, seppur personalizzati, ma di fare in modo che gli stessi si integrino e coordinino (secondo uno sviluppo unitario di presa in carico e supporto) con gli altri servizi di sostegno alla domiciliarità che sono presenti nella diversa Missione 6 (Salute).

Non a caso nella stesura finale della Missione 6 del PNRR, laddove si parla di servizi socio-sanitari di prossimità ricollegandoli alle Case della Comunità (sul punto leggesi l’articolo “Le case della comunità tra sociale e sanità” della presente rivista) si legge, così come indicato nella memoria Anffas al Parlamento: «*Le misure previste nel presente investimento sono in linea e rafforzano quanto promosso e previsto dagli investimenti 1.1 e 1.2 della Componente 2 della Missione 5. Infatti, solo attraverso l’integrazione dell’assistenza sanitaria domiciliare con interventi di tipo sociale si potrà realmente raggiungere la piena autonomia e indipendenza della persona anziana/disabile presso la propria abitazione, riducendo il rischio di ricoveri inappropriati.*»

Gli interventi di assistenza domiciliare o di deistituzionalizzazione trovano la massima efficacia laddove appunto sono pensati e sviluppati secondo questo livello essenziale di processo.

Una “progettazione individuale di vita” porta con sé un’altra conseguenza: la stessa assistenza domiciliare, volta ad evitare l’istituzionalizzazione, dovrebbe anche essere riqualificata, perché oltre che essere sanitaria-infermieristica-assistenziale, sia pensata anche come educativa domiciliare, concorrendo così, insieme ad interventi abilitativi-ria-

abilitativi più socio-sanitari, **allo sviluppo unitario della persona con disabilità.**

Con un progetto di vita (che traguardi anche altri obiettivi di sostegno) si può invece avere attenzione nell’evitare il rischio di fornire solo sostegni volti alla mera assistenza configurando presso il domicilio della persona una nuova e più subdola forma di segregazione in casa, con forte detrimento della più ampia qualità di vita della stessa.

**Tutto ciò è fattibile anche se si struttura un nuovo modello culturale (se non addirittura normativo) per Dirigenza Pubblica che impegni i Dirigenti stessi ad attivare strumenti di messa in compartecipazione di risorse economiche, strumentali, tecnologiche e umane con altre Pubbliche Amministrazioni**, sia a livello generale (con gli accordi tra P.P.A.A., conferenza di servizi, etc.) sia a livello di gestione di singoli casi, bypassando l’eventuale rigida imputazione per comparti (soprattutto tra quello della Sanità e quello Sociale) di una spesa che, invece, va funzionalizzata e non segmentata. **Un ruolo importante rispetto anche al superamento delle storiche ritrosie da parte di ciascuna singola Amministrazione a “compartecipare” nella costruzione di un intervento/servizio che sia flessibile e modulato in maniera anche atipica rispetto alle unità di offerta già predeterminate ed agganciate a singoli flussi finanziari, può essere ricoperto nel progetto di vita proprio da quello che si è definito il “budget di progetto”,** ossia dalla previsione di un paniere di risorse economiche, professionali, strumentali, tecnologiche ed umane che possano essere meglio utilizzate secondo forme flessibili e al di là dei singoli ambiti cui afferiscono specifici flussi di finanziamenti.

Al tempo stesso anche altre misure del PNRR possono supportare tale rivoluzione copernicana e dare finalmente dignità assoluta ad un modello di presa in carico che parta dal progetto individuale: basti pensare all’imponente attività di digitalizzazione e di interoperabilità dei dati che l’Amministrazione porrà in campo con l’attuazione della Misura 1 del PNRR.

Nel caso di specie, per esempio l’individuazione di un sistema informativo unico per gli interventi sociali e socio-sanitari tra Comune e Distretto Socio-sanitario che abbia quindi più interfaccia permetterebbe, con la contrazione di costi di acquisti di servizi e manutenzioni e con la comunanza di

linguaggio e di operatività, di rendere più facilmente coordinata la presa in carico, evitando semmai anche più momenti amministrativi, spesso tra di loro disallineati, per definire un intervento o un insieme di interventi che involve più Amministrazioni.

Occorre fare un accenno specifico agli interventi residenziali; anche questi, pur tendenzialmente dando risposte h24, devono prevedere una modalità di coinvolgimento del territorio, della comunità, atteggiandosi, diversamente, come luoghi di segregazione.

**Anche la scelta stessa di accedere ad un servizio residenziale dovrà essere figlia di un percorso di progettazione condivisa con la persona** e non dettata da semplice incapacità del territorio di dare altre, diverse e più ricche ed inclusive risposte.

Anche allorché una persona volesse accedere ad una struttura residenziale o permanere in essa e ciò fosse coerente con il suo progetto di vita e il suo *ménage* quotidiano, **in ogni caso tale persona non dovrebbe mai vedere oblite le sue scelte e le opportunità per essere inclusa in più contesti sociali prevedendosi comunque un progetto di vita con adeguati sostegni che garantiscano anche attività extra residenziali** (per esempio, vedendosi supportare la sua frequenza giornaliera in un'attività lavorativa, pur alloggiando presso una struttura residenziale, etc.).

Ragionare in base al percorso di vita di una persona con disabilità e quindi al suo progetto individuale porta altresì a contrastare la prassi secondo la quale al compimento del 65° anno le persone con disabilità debbano fuoriuscire dai servizi pensati ed erogati in favore delle persone con disabilità per accedere a quelli previsti per gli anziani.

Infatti, **l'idoneità di un certo servizio non può individuarsi a priori rispetto al limite anagrafico, ma attraverso una valutazione multidimensionale**, caso per caso, dei reali bisogni della persona con disabilità, che, partendo dalla presa in carico fino ad allora seguita, individui le migliori prospettive per la persona, soprattutto utilizzando le Unità di Valutazione Multidisciplinare, verificando, quindi, i contenuti del progetto individuale di cui all'art. 14 Legge n. 328/00 e l'opportunità di **una continuità nel percorso intrapreso** ovvero di una sua ricalibratura.

In caso contrario, l'azione della Pubblica Ammi-

nistrazione sarebbe censurabile, perché connotata dal c.d. "vizio dell'eccesso di potere", avendo immotivatamente stabilito un certo servizio senza alcuna adeguata valutazione e soprattutto violando l'articolo 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità secondo il quale tutte le persone con disabilità devono avere 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; pertanto, l'automatico trasferimento da una struttura per persone con disabilità ad una per anziani già violerebbe il diritto di scelta della persona.

Il progetto di vita fa evidenziare del resto che i bisogni di una persona con disabilità divenuta anziana sono tendenzialmente diversi dalla persona divenuta non autosufficiente solo durante la terza età, visto che una cosa è parlare di persone con disabilità divenute anziane, altra cosa è parlare di persone che, dopo aver vissuto una vita senza disabilità, possono registrare un decadimento delle proprie capacità fisiche/intellettive per l'ineluttabile decorso del tempo. In tal caso, la persona anziana è consapevole dello scorrere degli anni o quanto meno (quando anche questa consapevolezza si sia persa) porta con sé degli automatismi propri della vita passata senza disabilità, mentre le funzioni che risultano compromesse non sono quasi mai più recuperabili, avendo già espresso il loro massimo potenziale nel corso della vita. La persona con disabilità, viceversa, può essere in continua ricerca delle proprie autonomie e spesso, anche al raggiungimento dei 65 anni, non ha bisogno di un'assistenza contenitiva di un repentino decadimento delle proprie facoltà, ma semmai di esplorare ancora le proprie potenzialità. Del resto, molto spesso, la persona con disabilità intellettiva e/o relazionale, seppur anagraficamente anziana, può avere una struttura psicologica semplice, ancora giovane, e potrebbe vivere con disagio un'attività assistenziale pensata per soli anziani, anche perché non ancora consapevole del proprio invecchiamento.

Tutta questa ricchezza di dati è bagaglio del progetto di vita della persona con disabilità e deve essere di continuo supporto nella continua evoluzione del progetto di vita della stessa.



## A quando la legge sul riconoscimento del ruolo dei caregiver familiari?

# La rosa blu

**Avv. Gianfranco de Robertis**

Consulente legale Anffas Nazionale

**Facciamo chiarezza su cosa è accaduto fino ad oggi e quali sono le prospettive future<sup>1</sup>.**

### Istituzione del Fondo Nazionale per i caregiver

Con la legge n. 205/2017 (c.d. legge di bilancio per l'anno 2018) è stato introdotto, nell'articolo 1, comma 254, l'istituzione del "Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare" con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020 per permettere quindi di creare una copertura finanziaria per «*interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare*».

La medesima legge, nel successivo comma 255, aveva altresì fornito, ai fini dell'individuazione dei beneficiari degli interventi legislativi sopra detti, una prima definizione legislativa di caregiver familiare (tutt'oggi ancora in vigore), ricollegando lo stesso alla «*persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di*

*malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18*».

### Modifica della destinazione del Fondo nazionale per i caregiver

Poi, però, il decreto legge n. 86/2018, convertito in Legge n. 97/2018 (e contenente il riordino delle competenze di alcuni Ministeri e di interventi in tema di famiglia e disabilità), nel trasferire la gestione del Fondo dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali alla Presidenza del Consiglio dei Ministri aveva diversamente finalizzato le risorse del ridetto Fondo, prevedendo che queste fossero direttamente ripartite tra le regioni per destinarle ad "interventi" in favore dei caregiver, elidendo dalla precedente legge n. 205/2017 il riferimento al fatto che tali interventi dovessero essere "legislativi", utili quindi a dare invece una compiuta e stabile disciplina alla materia, fornendo tra l'altro un quadro di interventi di base, statale, omogeneo su tutto il territorio nazionale.

Le varie risorse, così accumulate per anni e destinate non più ad interventi legislativi

A quando la legge sul riconoscimento del ruolo dei caregiver familiari?

<sup>1</sup> Il presente articolo riprende in parte il più ampio contributo del medesimo autore "Verso una disciplina che supporti e valorizzi il caregiver familiare all'interno di un sistema di welfare comunitario o attuazione di interventi spot?" in "Diritti umani in emergenza - Dialoghi sulla disabilità ai tempi del Covid-19" a cura di M.G. Bernardini, S. Carnovali - IF Press

vi ma da ripartite tra le regioni per attivare alcuni servizi spot (per l'annualità di riferimento, etc.), erano arrivate nel 2020 a circa 70 milioni di euro (20 milioni del 2018, 25 milioni del 2019 e 25 milioni del 2020) e quindi il 16 ottobre 2020, in sede di Conferenza Unificata, veniva espresso il parere favorevole sul decreto di riparto di 68.314.662,00 euro del "Fondo per il sostegno e il ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare" tra le Regioni che poi hanno iniziato ad utilizzarlo per interventi di sollievo e sostegno destinati al *caregiver* familiare, secondo i seguenti criteri e priorità: (i) ai *caregiver* di persone in condizione di disabilità gravissima, come definita dall'art. 3 del decreto 26 settembre 2016; (ii) ai *caregiver* di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali comprovata da idonea documentazione; (iii) a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del *caregiver* con la persona assistita. A questo parere seguiva il DPCM 27.10.2020, pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 22.01.2021.

L'utilizzo di tal fatta delle risorse precedentemente accumulate, dando risposte emergenziali ed estemporanee (pur semmai giustificate per il periodo Covid-19), secondo Anffas può rischiare però di determinare un utilizzo delle risorse da parte delle Regioni con un mero riparto tra i beneficiari senza attivare seri percorsi di presa in carico; ciò col rischio quindi che le risorse, se non inquadrate all'interno di un più ampio sistema di interventi per quella data persona e per quel dato *caregiver* o per un certo territorio, risultino un "contentino" polverizzato tra svariate decine di migliaia di persone che esaurisca la sua efficacia nel giro di poche settimane.

### **Reintroduzione di un Fondo nazionale per interventi legislativi in favore dei caregiver**

Intanto, però, nella legge di bilancio per l'anno 2021, all'articolo 1, comma 334 è stato previsto che *"è istituito nello stato di previsione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali un fondo, con una dotazione di 30 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023, destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività*

*di cura non professionale svolta dal caregiver familiare, come definito dal comma 255 dell'articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205"*, quindi riponendo al centro dell'attenzione la necessità di una più ampia disciplina, che non si limiti a finanziare alcuni sostegni, ma garantisca normativamente ed a livello statale alcuni interventi di sostegno, anche previdenziale ed assicurativo, oltre a stabilire in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale dei livelli essenziali anche rispetto alle modalità di supporto dei *caregiver*, in quanto inseriti all'interno di una rete integrata di servizi che va garantita, potenziata e strutturata in maniera tale che valorizzi il ruolo del *caregiver* con le seguenti precisazioni:

- 1) occorre evitare che il sistema di welfare arretri, delegando (se non addirittura "scaricando") sul caregiver l'intero carico assistenziale e di promozione di sviluppo della persona con disabilità, a fronte semmai del riconoscimento di alcuni benefici fiscali o di una semplice indennità in favore di quest'ultimo;
- 2) occorre garantire in ogni caso alla persona con disabilità l'insieme integrato dei servizi, interventi e prestazioni, pur avendo attenzione che nel progetto di vita della stessa vi è anche un supporto familiare quale quello del caregiver che va rilevato e valorizzato;
- 3) i concreti interventi di supporto al caregiver siano tali da consentirgli di poter essere realmente il "facilitatore" della persona con disabilità nella fruizione dei vari servizi e nella partecipazione nella società, permettendogli di avere a sua volta spazi personali (tutelando anche il diritto a perseguire propri interessi e sviluppi lavorativi e/o familiari) o tutele di tipo previdenziale ed assicurativo che fungano da contrappesi alla dedizione, alle rinunce e ai rischi che il caregiver vive nella sua costante attività di cura ed assistenza;
- 4) maggiore attenzione per i caregiver di lunga durata (soprattutto i genitori di persone con disabilità che prestano tale attività per una gran parte della propria vita), dovendosi garantire tutele progressive rispetto a chi svolge attività di cura per una piccola fase della propria vita.

## **Progetti di legge in Senato**

Tutto ciò è già in parte previsto nel testo unificato che si è avuto nel primo semestre del 2020 rispetto ad alcuni progetti di legge presentati al Senato (AS 1461, cui sono stati congiunti gli altri AS 281-555-698-853-868-890-1717) e rispetto al quale Anffas in due riprese ha proposto proposte emendative, in parte richiamandosi alla memoria e alle proposte presentate in quel primo semestre del 2020 da parte di Fish in parte ulteriormente arricchendo le proprie richieste.

I lavori su tali testi in Senato sono fermi da luglio 2020.

**Per avere chiaro qual è il testo unificato e quali sono esattamente le proposte Anffas si veda l'inserto centrale della presente rivista.**

## **Progetti di legge alla Camera**

Nel frattempo, però proprio in queste settimane, alla Camera è iniziato a riprendere l'attività sull'analisi di progetti di legge inerenti meccanismi di anticipazione dell'accesso alla pensione, inclusa la situazione dei *caregiver*, presentati in questo altro ramo del Parlamento.

Si è creato un comitato ristretto per redigere un testo unificato (rispetto ai progetti di legge contrassegnati come AC 235-389-714-759-900-1163-1164-1170-1363-1959-1975-2767-2776-2831-2855-3134-3293) sul quale Anffas vigilerà ed interverrà anche eventualmente con alcune proposte emendative.

## **Contributo alle madri disoccupate o monoreddito caregiver previsto dalla legge di bilancio 2021**

Nella legge n. 178/2020 (legge di bilancio per l'anno 2021) all'articolo 1, comma 366 era stato previsto un fondo di 5 milioni di euro, perché alle madri disoccupate o monoreddito facenti parte di nuclei monoparentali con figli a carico aventi una disabilità riconosciuta in misura non

inferiore al 60%, fosse concesso un contributo mensile nella misura massima di 500 euro netti, per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023, nel limite massimo di spesa per lo Stato di 5 milioni di euro per ciascuno dei 3 anni. La norma prevedeva che fosse un decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, da emanare entro il 1° marzo 2021, a stabilire i criteri per l'individuazione dei destinatari e le modalità di presentazione della domanda.

Ma poi con l'articolo 13 bis del D.L. n. 41/2021 è stato previsto che tale contributo spetti non più solo "alle madri disoccupate", ma "ad uno dei genitori disoccupati".

Il 30 novembre 2021 è poi stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale il decreto del 12 ottobre 2021 con cui si sono stabiliti i "Criteri per l'individuazione dei destinatari e modalità di presentazione delle domande del contributo mensile in favore del genitore disoccupato o monoreddito con figli disabili a carico", a cui ora Inps dovrà dare seguito.

Il timore è che questa sia l'ennesima misura spot che scontenti un po' tutti, vista l'assoluta irrisorietà del Fondo, ossia 5 milioni di euro annui, che andrebbero a coprire al massimo 833 destinatari, se questi avessero tutti il contributo massimo di 500 euro mensili oppure a coprire più destinatari con una decurtazione progressiva sicuramente molto alta, col rischio allora sì di avere una somma che serva solo ad alleviare in maniera assolutamente minima quel nucleo familiare, ma non ad affrancarlo dalla necessità di maggiore assistenza.

## **Subito una legge per i caregiver**

Occorre quanto prima una legge di più ampio respiro che riconosca realmente il ruolo del *caregiver*, ne valorizzi la sua peculiare attività, in aggiunta a quella del sistema dei servizi e la tuteli, mettendolo nelle condizioni di poter esercitare questa condivisione con la persona con disabilità a lei cara.



**Memoria ANFFAS per  
11^ Commissione permanente Lavoro pubblico  
e privato, previdenza sociale, Senato della Repubblica  
su  
Disegno di Legge A. S. n. 1461  
"Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno  
del caregiver familiare"  
*luglio 2020***

<b>“Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”</b>	
Testo DDL A.S. 1461	MODIFICHE PROPOSTE FISH - FAND* *in giallo sono evidenziate le ulteriori proposte di Anffas
<b>Art. 1.</b>	<i>(idem)</i>
<b>(Oggetto e finalità)</b>	<i>(idem)</i>
<p>1. Lo Stato riconosce e tutela la figura del caregiver familiare di cui all'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, come modificato dall'articolo 2 della presente legge, e riconosce il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che dalla sua opera trae l'intera collettività.</p>	<p>1. Lo Stato riconosce e tutela la figura del caregiver familiare di cui all'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, come modificato dall'articolo 2 della presente legge, e riconosce il valore sociale ed economico connesso ai rilevanti vantaggi che dalla sua opera trae l'intera collettività. <b>A tal fine supporta e valorizza il caregiver familiare con adeguati sostegni per garantirne la migliore qualità di vita possibile.</b></p>
<p>2. L'attività di cura del caregiver familiare si svolge con le modalità più opportune in relazione alla situazione di bisogno della persona assistita. In particolare, il caregiver familiare assiste e si prende cura della persona, la sostiene nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico e la aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, rapportandosi e integrandosi con gli operatori del sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari professionali che forniscono attività di assistenza e di cura.</p>	<p>2. Nel potenziamento delle politiche di sviluppo del welfare di comunità e di prossimità, lo Stato individua modalità per il riconoscimento, la valorizzazione e l'integrazione della figura del caregiver familiare quale risorsa nella rete dei servizi sociali, <b>educativi</b>, socio-sanitari e sanitari e delle reti territoriali di assistenza alla persona, nonché per prevenirne le forme di isolamento familiare, l'abbandono dell'attività lavorativa e la marginalizzazione sui posti di lavoro e nelle relazioni sociali causate dall'attività del prendersi cura. Lo Stato individua gli ambiti di competenza diretta e stabilisce i principi a cui le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sono tenute ad attenersi nella definizione dei propri interventi, nel rispetto delle vigenti normative in materia e rispettive competenze.</p> <p><b>2-bis. Le finalità della presente legge sono perseguite in coerenza con quanto previsto dagli articoli 2, 3, 32, 35, primo comma, 36, 38, secondo e quarto comma, 117, secondo comma, lettere m) e o), e 118, quarto comma, della Costituzione, nonché dalla lettera x) del Preambolo e dall'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, dagli articoli 5, 8, 9 e 39 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e dagli articoli 14, 16 e 22 della legge 8 novembre 2000, n.328, in particolare, in merito al diritto di ciascuna persona con disabilità, nel rispetto del proprio progetto individuale di vita, alla partecipazione e all'inclusione sociale a vivere, nel modo più possibile indipendente, nel proprio contesto, ed a veder supportata e valorizzata chi svolge la persona che svolge la funzione di caregiver, la sostiene e le fornisce un supporto per il mantenimento di un degno ed adeguato livello di qualità di vita, nell'ambito del proprio progetto individuale di vita.</b></p>

<p>3. Nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari-professionali delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, il caregiver familiare è coinvolto nelle attività dei servizi competenti per la valutazione multidimensionale delle persone in situazione di non autosufficienza o di disabilità, con particolare riferimento alla definizione del piano assistenziale individuale.</p>	<p>3. L'attività di cura del caregiver familiare si svolge con le modalità più opportune in relazione alla situazione di bisogno della persona assistita. In particolare, il caregiver familiare assiste e si prende cura della persona, la sostiene nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico e la aiuta nei suoi spostamenti e nel disbrigo delle pratiche amministrative, rapportandosi e integrandosi con gli operatori del sistema dei servizi sociali, <b>educativi</b>, socio-sanitari e sanitari professionali che forniscono attività di assistenza, di cura <b>e di istruzione</b>, secondo quanto riportato nel progetto individuale di cui ai successivi commi, divenendone referente familiare, nonché con l'eventuale figura di protezione giuridica nominata dal giudice tutelare, se diversa. Il caregiver familiare non sostituisce gli interventi, le prestazioni ed i servizi di cui può essere beneficiaria la persona assistita, ma li integra e li valorizza nell'ottica di una collaborazione nel garantire un contesto inclusivo e solidale, oltre che ricoprire anche il ruolo di referente familiare rispetto ai vari servizi.</p>
	<p>4. Nell'ambito del sistema integrato dei servizi sociali, <b>educativi</b>, socio-sanitari e sanitari-professionali delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano, al fine di favorire la permanenza della persona assistita al proprio domicilio, il caregiver familiare deve essere coinvolto in modo attivo nelle attività dei servizi competenti, con particolare riguardo alla valutazione multidimensionale delle persone in situazione di non autosufficienza o di disabilità, <del>con particolare riferimento</del> alla definizione del progetto individuale di cui all'articolo 14 della Legge 8 novembre 2000, n. 328 <b>o in qualsiasi altro contesto valutativo</b> e ai piani per la gestione delle emergenze di protezione civile.</p>
	<p>5. Ai fini dell'attuazione della presente legge si riconosce, valorizza e sostiene il ruolo delle Associazioni maggiormente rappresentative delle persone con disabilità e non autosufficienti, ivi comprese quelle dei familiari e dei caregiver, quale parte attiva nell'elaborazione partecipata delle politiche sanitarie, socio-sanitarie e socio-assistenziali dedicate ai caregiver familiari, nonché nei processi di monitoraggio e valutazione.</p>

<b>Art. 2.</b>	<i>(idem)</i>
<b>(Definizione)</b>	<i>(idem)</i>
1. All'articolo 1 della legge 27 dicembre 2017, n. 205, il comma 255 è sostituito dal seguente:	<i>(idem)</i>
«255. Si definisce caregiver familiare la persona che gratuitamente assiste e si prende cura in modo continuativo del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, anche oncologica, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18».	«255. Si definisce caregiver familiare la persona che <b>gratuitamente per scelta volontaria</b> assiste e si prende cura, <b>ai fini delle norme e dei benefici di legge per tale funzione</b> , <del>in modo volontario e continuativo</del> , del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un parente entro il terzo grado convivente o affine entro il secondo grado convivente che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non determinate dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, sia in possesso della certificazione di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 <b>e</b> sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18, o ai sensi della legge 27 maggio 1970, n. 382».
<b>Art. 3.</b>	<i>(idem)</i>
<b>(Riconoscimento della qualifica di caregiver familiare)</b>	<i>(idem)</i>
1. La qualifica di caregiver familiare di cui all'articolo 2 non può essere riconosciuta a più di una persona per lo stesso assistito.	1. La qualifica di caregiver familiare di cui all'articolo 2 non può essere riconosciuta, <b>per il medesimo periodo di tempo</b> , a più di una persona per lo stesso assistito.

<p>2. I benefici di cui all'articolo 33 della legge n. 104 del 1992 si applicano al caregiver familiare nonché, limitatamente a quanto previsto al comma 3 del medesimo articolo 33, ad un ulteriore familiare dell'assistito nella sola ipotesi in cui il caregiver familiare non sia un lavoratore dipendente e solo ove ricorrano le necessità e in presenza dei requisiti di cui al medesimo articolo 33, comma 3.</p>	<p>2. I benefici di cui all'articolo 33 della legge n. 104 del 1992 si applicano al caregiver familiare nonché, limitatamente a quanto previsto al comma 3 del medesimo articolo 33, ad un ulteriore familiare <b>convivente</b> dell'assistito nella sola ipotesi in cui il caregiver familiare non sia un lavoratore dipendente e solo ove ricorrano le necessità e in presenza dei requisiti di cui al medesimo articolo 33, comma 3.</p>
<p><b>Art. 4.</b></p>	<p>(idem)</p>
<p><b>(Modalità di accesso)</b></p>	<p>(idem)</p>
<p>1. Per accedere ai benefici previsti dalla presente legge il caregiver familiare è tenuto a presentare all'Istituto nazionale della previdenza sociale (INPS) i seguenti documenti:</p>	<p>(idem)</p>
<p>a) atto di nomina del caregiver familiare, sottoscritto dall'assistito. Se l'assistito non può, per qualunque impedimento, sottoscrivere l'atto di nomina, quest'ultima può essere espressa attraverso videoregistrazione o altro dispositivo che consenta all'assistito la propria manifestazione di volontà;</p>	<p>a) atto di <b>designazione</b> del caregiver familiare, secondo le modalità di cui al successivo comma 2;</p>
<p>b) estremi del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, ovvero del verbale di riconoscimento dell'invalidità del medesimo ai sensi della legge n. 18 del 1980;</p>	<p>b) copia del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992, <b>e</b> copia del verbale di riconoscimento dell'indennità di accompagnamento ai sensi della legge n. 18 del 1980 o ai sensi della legge 27 maggio 1970, n. 382».</p>
<p>c) autocertificazione di residenza in un comune del territorio italiano ai sensi dell'articolo 46 del testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia di documentazione amministrativa, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445; per i cittadini extracomunitari, autocertificazione di residenza in un comune del territorio italiano, ai sensi del medesimo articolo 46, per almeno dieci anni, gli ultimi due dei quali in modo continuativo;</p>	<p>c) per i cittadini extracomunitari, autocertificazione di residenza in un comune del territorio italiano, <b>ai sensi del medesimo articolo 46</b>, per almeno dieci anni, gli ultimi due dei quali in modo continuativo;</p>

<p>d) per i cittadini extracomunitari, copia del permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo.</p>	<p>d) per i cittadini extracomunitari, copia del permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo;</p>
	<p>e) certificazione dello stato di famiglia da cui risulti la convivenza e la parentela o l'affinità o l'esistenza di uno dei rapporti civili di cui alla legge 20 maggio 2016, n. 76, tra il caregiver familiare e la persona assistita;</p>
	<p>f) dichiarazione sostitutiva dell'atto di notorietà di non incorrere in circostanze ostative a ricoprire il ruolo con particolare riferimento ad eventuali procedimenti penali per reati contro la persona, la famiglia, nonché delitti contro la pubblica amministrazione, che diano luogo all'applicazione della sanzione dell'interdizione dai pubblici poteri;</p>
	<p>g) dichiarazione di impegno del nominato a svolgere <b>in modo volontario e continuativo per scelta volontaria e non saltuaria</b>, l'attività di caregiver familiare, a diventare referente familiare anche per la programmazione ed attuazione degli interventi a favore della persona assistita ed a dialogare con l'eventuale figura di protezione giuridica nominata dal giudice tutelare, se diversa, avendo il diritto di essere da questa costantemente informato, nonché a partecipare a percorsi formativi e programmi specificamente dedicati allo svolgimento delle sue funzioni. h) dichiarazione su eventuale contestuale svolgimento di altre attività e della loro compatibilità con la funzione assunta, fermo restando quanto previsto dal successivo comma 6.</p>
<p>2. L'assistito, personalmente o attraverso l'amministratore di sostegno, ovvero, nei casi di interdizione o di inabilitazione, attraverso il tutore o il curatore, nomina il caregiver, il quale manifesta il proprio consenso attraverso la sottoscrizione dell'atto di nomina ovvero una dichiarazione contenuta nella videoregistrazione o in altro dispositivo ai sensi del comma 1, lettera a).</p>	<p>2. <b>L'atto di designazione del caregiver viene sottoscritto direttamente dalla persona da assistere o attraverso l'amministratore di sostegno, in base ai poteri di quest'ultimo, salvi i casi di interdizione e di inabilitazione nei quali l'atto di nomina è posto in essere rispettivamente dal tutore o dal curatore unitamente all'inabilitato. Nel caso in cui sia da designare come caregiver familiare il tutore stesso, l'atto di nomina deve essere sottoscritto dal protutore, mentre nel caso sia da nominare come caregiver familiare l'amministratore di sostegno stesso o il curatore stesso, il beneficiario dell'amministrazione di sostegno o l'inabilitato o tutti i soggetti di cui all'art. 417 del Codice civile possono chiedere al giudice tutelare che si pronunci sul punto con decreto.</b> <b>Fermi restanti i precedenti casi, nel caso comunque di impedimento alla sottoscrizione dell'atto di nomina, questo è espresso con videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona assistita di manifestare la propria volontà.</b></p>

<p>3. In qualsiasi momento l'assistito, con le medesime modalità di cui al comma 1, lettera a), può revocare il caregiver familiare.</p>	<p>3. In qualsiasi momento, l'assistito può revocare il caregiver familiare, con comunicazione all'Inps e con le medesime modalità del precedente comma, il caregiver familiare, anche al fine della sua sostituzione. Nel caso in cui il caregiver sia un tutore, la richiesta di revoca può essere presentata dal protutore; nel caso in cui il caregiver sia curatore o amministratore di sostegno, l'inabilitato o il beneficiario dell'amministrazione di sostegno o tutti i soggetti di cui all'art. 417 del Codice civile possono richiedere al Giudice tutelare che si pronunci sul punto con decreto.</p>
<p>4. Il caregiver familiare cessa dallo stato giuridico e dalla funzione:  a) nel caso di revoca di cui al comma 3;  b) in caso di decesso dell'assistito;  c) nel caso di cessazione degli effetti del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito, di cui al comma 1, lettera b), ovvero, salvi i casi in cui l'assistito sia affetto da patologie oncologiche, del verbale di riconoscimento dell'invalidità, di cui al comma 1, lettera b).</p>	<p>4. Il decreto del Giudice tutelare di cui ai precedenti commi 2 e 3 è comunicato dall'interessato all'INPS ai fini dell'applicazione delle disposizioni della presente legge</p>
	<p>5. In ogni caso, lo stato giuridico di caregiver e la sua funzione vengono meno al venir meno delle condizioni per il riconoscimento, per revoca o modifica di cui al comma 3, in caso di impedimento permanente, sopravvenuta inidoneità psico-fisica o morte del caregiver familiare o morte della persona assistita, dichiarate all'Inps.</p>
	<p>6. La funzione di caregiver familiare come individuata dagli articoli 1 e 2 della presente legge non è incompatibile con la contestuale assunzione verso la medesima parte assistita, anche con una forma di contrattualizzazione, della funzione di assistente personale o di qualsiasi altra tipologia di incarico, ivi compreso quello per la vita indipendente, finanziato da specifici interventi o programmi d'intervento statali, regionali o locali attraverso voucher, assegni di cura, budget di progetto o simili, fatti salvi gli specifici requisiti previsti per ciascuno di essi e fermo restante il principio di libera scelta.</p>

<b>Art. 5.</b>	<i>(idem)</i>
<b>(Tutela previdenziale)</b>	<i>(idem)</i>
<p>1. Per il periodo di assistenza di cui all'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, come modificato dall'articolo 2, comma 1, della presente legge, al caregiver familiare non lavoratore è riconosciuta la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, a carico dello Stato, nel limite complessivo di tre anni. Tali contributi si cumulano a quelli eventualmente versati per attività lavorative di qualsiasi natura.</p>	<p>1. Al caregiver familiare è attribuita, a vari fini pensionistici, la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, corrispondenti a 54 ore settimanali, a carico dello Stato per il periodo di lavoro di assistenza e cura, a decorrere dal momento della comunicazione della designazione all'Inps o dalla comunicazione del decreto di nomina di cui al sesto comma dell'art. 4 della presente legge.</p> <p><b>1-bis. In alternativa, alla tutela prevista nel precedente comma, al caregiver familiare è data facoltà di optare per un'indennità da corrispondere secondo criteri, modalità ed entità determinate da un decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze e il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza unificata, da emanare entro centoventi giorni dall'entrata in vigore della presente legge.</b></p>
<p>2. La copertura dei contributi figurativi di cui al comma 1 è riconosciuta previa dichiarazione delle ore di assistenza rilasciata all'INPS con periodicità trimestrale, secondo modalità definite con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro per la famiglia e le disabilità, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.</p>	<p>2. La copertura dei contributi figurativi di cui al comma 1 è riconosciuta secondo modalità definite con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro per la famiglia, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge.</p>
	<p>3. I contributi figurativi di cui ai commi precedenti, se superiori alle sei annualità, si sommano a quelli eventualmente già versati alla generalità delle casse di previdenza, per precedenti e successive attività lavorative, al fine di consentire l'accesso al pensionamento anticipato al maturare dei trenta anni di contributi totali. L'accesso anticipato al pensionamento matura anche in caso di trenta annualità di soli contributi figurativi.</p>
	<p>4. Se durante il periodo di svolgimento dell'attività di cura ed assistenza, il caregiver familiare matura altri contributi, anche a fronte di quanto previsto dall'art. 4 comma 6 della presente legge, questi deve scegliere quali contributi far valere per il periodo in questione, al fine del raggiungimento dei trenta anni di contributi totali di cui ai fini del precedente comma. In ogni caso, i contributi non sono cumulabili se riferiti al medesimo periodo temporale.</p>

	<p>5. I genitori di figli con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva possono cumulare i seguenti benefici:</p> <p>a) contributi figurativi, ai fini dei benefici di cui ai commi 1,2,3, e 4, calcolati a decorrere dal momento del riconoscimento per il figlio assistito di entrambe le condizioni di cui all'articolo 2;</p> <p>b) diritto ad un'anticipazione per l'accesso alla pensione di due mesi per ogni anno intercorrente dal momento del riconoscimento per il figlio assistito di entrambe le condizioni di cui all'articolo 2, fino ad un limite di sessanta mesi.</p>
	<p>+6. In ogni caso, i genitori di figli con disabilità di cui all'art. 2 della presente legge che non abbiano potuto svolgere attività lavorativa per ragioni di assistenza agli stessi o che non abbiano contribuzione sufficiente al pensionamento secondo i criteri di cui ai precedenti commi, al compimento del sessantaduesimo anno di età, hanno diritto al riconoscimento di un trattamento pensionistico pari al minimo pensionistico Inps maggiorato del cinquanta per cento in caso di attività di assistenza svolta per un periodo intercorrente tra i dieci ed i quindici anni ovvero al doppio del trattamento minimo pensionistico Inps nel caso di attività di assistenza svolta per un periodo superiore ai quindici anni.</p>
	<p>7. Il riconoscimento di caregiver familiare costituisce condizione di accesso ai benefici previsti dall'articolo 1, comma 179, della legge 11 dicembre 2016, n.232, come modificata dall'articolo 1, comma 473, della legge 27 dicembre 2019, n. 160.</p>
<b>Art. 6.</b>	<i>(idem)</i>
<b>(Adeguamento dei LEP e dei LEA in favore dei caregiver familiari)</b>	<i>(idem)</i>

1. Con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, da adottare, nel rispetto dei vincoli di finanza pubblica, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, secondo la procedura di determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni (LEP) e degli obiettivi di servizio di cui all'articolo 13, comma 4, del decreto legislativo 6 maggio 2011, n. 68, sono definiti i LEP nel campo sociale che devono essere garantiti ai caregiver familiari su tutto il territorio nazionale, ai sensi dell'articolo 117, secondo comma, lettera m), della Costituzione. Ai fini dell'attuazione degli interventi di cui al presente articolo, con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, sono ripartite annualmente tra le regioni le risorse del Fondo di cui all'articolo 1, comma 254, della legge 27 dicembre 2017, n. 205.

2. Ai fini dell'attuazione delle disposizioni di cui al comma 1, sono comprese nei LEP da garantire al caregiver familiare, secondo le graduatorie formate sulla base dei principi di equità e ragionevolezza, tenendo conto della situazione generale socio-economica del nucleo familiare dell'assistito, nonché della certificazione di cui all'articolo 4, comma 1, lettera b), le misure volte a garantire:

1 Ferme restando le competenze del Servizio sanitario nazionale in materia di prevenzione, cura e riabilitazione, nonché le disposizioni in materia di integrazione socio-sanitaria di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001, e successive modificazioni, gli interventi di seguito indicati costituiscono il livello essenziale delle prestazioni sociali da garantire ai caregiver familiari, nei limiti delle risorse del Fondo nazionale di cui al successivo articolo 16, ferme restando le risorse ordinarie già destinate dalle regioni e dagli enti locali ed in coerenza con il progetto individuale della persona assistita.

<p>a) soluzioni di sostegno condivise nelle situazioni di emergenza personale o assistenziale;</p>	<p>a) soluzioni di sostegno condivise nelle situazioni di emergenza personale o assistenziale, predisponendo, se necessario, un piano per fronteggiare l'emergenza già all'interno del progetto individuale, anche con la predeterminazione di altra figura in sostituzione provvisoria o tramite un apposito addendum ad esso;</p> <p>aa) in caso di particolari situazioni di emergenza di ordine sanitario o di altro tipo, come Covid-19, priorità degli specifici e necessari supporti che mettano il caregiver e la persona dalla stessa assistita in condizione di non subire ulteriori e particolari disagi o essere esposti a rischio della loro vita, anche tramite piani specifici a tal fine predisposti per tempo dalla Protezione Civile pure in relazione all'individuazione e censimento di dove le stesse vivono e quali urgenti interventi devono essere attivati e garantiti in tali situazioni.</p>
<p>b) interventi di sollievo, di emergenza o programmati, mediante l'impiego di operatori socio-sanitari o socio-assistenziali in possesso della qualifica professionale come referenziata al Quadro nazionale delle qualificazioni, istituito con il decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 8 gennaio 2018, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 20 del 25 gennaio 2018, anche con sostituzioni temporanee, da svolgere presso il domicilio dell'assistito, anche in caso di malattia grave, ricovero, visite e prestazioni specialistiche o impedimento del caregiver familiare. Gli interventi di cui al precedente periodo sono definiti in accordo con l'assistito o attraverso l'amministratore di sostegno ovvero, nei casi di interdizione o di inabilitazione, rispettivamente dal tutore o con il curatore;</p>	<p>b) interventi di sollievo, di emergenza o programmati, mediante l'impiego di operatori socio-sanitari o socio-assistenziali in possesso della qualifica professionale come referenziata al Quadro nazionale delle qualificazioni, istituito con il decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 8 gennaio 2018, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 20 del 25 gennaio 2018, anche attraverso l'istituzione di un apposito servizio di pronto intervento sociale per le situazioni di emergenze personali e familiari di cui all'articolo 22, comma 4, Legge 8 novembre 2000, n. 328, con sostituzioni temporanee, da svolgere presso il domicilio dell'assistito, ovvero mediante ricovero in idonea struttura che ne garantisca l'accudimento e la risposta ad eventuali emergenze, anche in caso di malattia grave, ricovero, visite e prestazioni specialistiche o impedimento del caregiver familiare. Gli interventi di cui al precedente periodo sono definiti in accordo con il caregiver familiare e on l'assistito o l'amministratore di sostegno, secondo i poteri di quest'ultimo, ovvero, nei casi di interdizione o inabilitazione, rispettivamente col tutore o unitamente al curatore;</p>

<p>c) servizi di sollievo e di sostegno attraverso gli enti territoriali e le aziende sanitarie locali;</p> <p>d) supporto di assistenza di base mediante l'impiego di operatori socio-sanitari o socio-assistenziali in possesso della qualifica professionale come referenziata al Quadro nazionale delle qualificazioni, istituito con il citato decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 8 gennaio 2018;</p> <p>e) consulenze per l'adattamento dell'ambiente domestico dell'assistito;</p> <p>f) sostegno ed incentivazione rivolti ai caregiver familiari lavoratori;</p> <p>g) percorsi preferenziali nelle strutture sanitarie al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie per il caregiver familiare e per l'assistito;</p>	<p>c) servizi di sollievo e di sostegno attraverso gli enti territoriali e le aziende sanitarie locali;</p> <p>d) supporto di assistenza di base mediante l'impiego di operatori socio-sanitari o socio-assistenziali in possesso della qualifica professionale come referenziata al Quadro nazionale delle qualificazioni, istituito con il citato decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 8 gennaio 2018;</p> <p>e) consulenze e contributi per l'adattamento dell'ambiente domestico dell'assistito;</p> <p>f) sostegno ed incentivazione rivolti ai caregiver familiari lavoratori;</p> <p>g) percorsi preferenziali nelle strutture e servizi sanitarie al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie per il caregiver familiare, nonché servizi dedicati per l'assistito;</p>
<p>h) rilascio di apposita tessera di riconoscimento come caregiver familiare, al fine di consentire forme di priorità nel disbrigo di pratiche amministrative svolte nell'interesse dell'assistito e del caregiver familiare stesso;</p> <p>i) informazioni puntuali ed esaurienti sulle problematiche dell'assistito, sui suoi bisogni assistenziali e sulle cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, nonché sulle diverse opportunità e risorse disponibili a livello nazionale e territoriale per il sostegno all'attività di assistenza e di cura;</p> <p>l) opportunità di informazione e di formazione al fine di sviluppare maggiore consapevolezza rispetto al ruolo svolto dal caregiver familiare, al suo valore sociale e ai rilevanti vantaggi che ne trae la collettività;</p> <p>m) supporto psicologico nella ricerca e nel mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, al fine di prevenire rischi di malattie da stress psico-fisico;</p>	<p>h) rilascio di apposita tessera di riconoscimento come caregiver familiare, al fine di consentire forme di priorità nel disbrigo di pratiche amministrative svolte nell'interesse dell'assistito e del caregiver familiare stesso;</p> <p>i) informazioni puntuali ed esaurienti sulle problematiche dell'assistito, sui suoi bisogni assistenziali e sulle cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, nonché sulle diverse opportunità e risorse disponibili a livello nazionale e territoriale per il sostegno all'attività di assistenza e di cura;</p> <p>l) formazione, di persona e a distanza, anche avvalendosi delle esperienze delle associazioni delle persone con disabilità e dei familiari sugli elementi essenziali rispetto allo svolgimento dell'attività di cura e di assistenza e sulle strategie per affrontare e risolvere i problemi concreti legati al contesto in cui vive la persona da assistere;</p> <p>m) opportunità di informazione e di formazione al fine di sviluppare maggiore consapevolezza rispetto al ruolo svolto dal caregiver familiare, al suo valore sociale e ai rilevanti vantaggi che ne trae la collettività;</p>

<p>n) supporto di reti solidali a integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali, al fine di ridurre il possibile isolamento sociale del caregiver familiare e di assicurare un contesto sociale di supporto nella gestione dell'assistito;</p> <p>o) supporto di gruppi di auto mutuo aiuto al fine di favorire il confronto e lo scambio di esperienze.</p>	<p>n) supporto psicologico nella ricerca e nel mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, al fine di prevenire rischi di malattie da stress psico-fisico;</p> <p>o) supporto di reti solidali a integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali, al fine di ridurre il possibile isolamento sociale del caregiver familiare e di assicurare un contesto sociale di supporto nella gestione dell'assistito;</p> <p>p) supporto di gruppi di auto mutuo aiuto al fine di favorire il confronto e lo scambio di es2.</p>
<p>3. La Commissione nazionale per l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale, di cui all'articolo 1, comma 556, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, ai sensi dell'articolo 1, comma 557, lettera b), della medesima legge n. 208 del 2015, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, acquisisce e valuta le proposte di inserimento nei LEA di nuovi servizi, attività e prestazioni riservati ai caregiver familiari. Tra le prestazioni e i servizi di cui al periodo precedente si considerano essenziali quelli relativi alla domiciliarizzazione delle visite e delle prestazioni specialistiche cui deve sottoporsi il caregiver familiare, la cui erogazione sia disponibile anche in forma domiciliare, presso il domicilio dell'assistito e nei soli casi dovuti alla mancanza del personale qualificato atto alle sostituzioni temporanee di cui al comma 2, lettera b), del presente articolo</p>	<p>3. La Commissione nazionale per l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale, di cui all'articolo 1, comma 556, della legge 28 dicembre 2015, n. 208, ai sensi dell'articolo 1, comma 557, lettera b), della medesima legge n. 208 del 2015, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, acquisisce e valuta le proposte di inserimento nei LEA di nuovi servizi, attività e prestazioni riservati ai caregiver familiari. Tra le prestazioni e i servizi di cui al periodo precedente si considerano essenziali quelli relativi alla domiciliarizzazione delle visite e delle prestazioni specialistiche cui deve sottoporsi il caregiver familiare o la persona da assistere, la cui erogazione sia disponibile anche in forma domiciliare, presso il domicilio dell'assistito e nei soli casi dovuti alla mancanza del personale qualificato atto alle sostituzioni temporanee di cui al comma 2, lettera b), del presente articolo.</p>
<p>4. Le disposizioni del presente articolo sono applicabili nelle regioni a statuto speciale e nelle province autonome di Trento e di Bolzano, compatibilmente con i rispettivi statuti e le relative norme di attuazione.</p>	<p>4. Le disposizioni del presente articolo sono applicabili nelle regioni a statuto speciale e nelle province autonome di Trento e di Bolzano, compatibilmente con i rispettivi statuti e le relative norme di attuazione.</p>

	5. Nell'attuazione degli interventi del presente articolo si dà particolare riguardo ai caregiver familiari, che sono genitori di un figlio con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva.
<b>Art. 7.</b>	<i>(idem)</i>
<b>(Sostegno alla conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza)</b>	<i>(idem)</i>
1. Il caregiver familiare lavoratore ha diritto, ove possibile, a una rimodulazione dell'orario di lavoro, compatibile con l'attività di assistenza e di cura da lui prestata, anche mediante modalità di lavoro agile.	<i>(idem)</i>
2. Il caregiver familiare lavoratore ha diritto prioritario di scelta della propria sede di lavoro tra le sedi disponibili più vicine alla residenza dell'assistito.	<i>(idem)</i>
3. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, attiva specifici programmi per il supporto alla collocazione o alla ricollocazione dei caregiver familiari al termine della loro attività di cura e di assistenza, tramite interventi e azioni di politica attiva nell'ambito dei servizi per l'impiego.	3. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, attiva specifici programmi per il supporto alla collocazione o alla ricollocazione dei caregiver familiari al termine della loro attività di cura e di assistenza tramite interventi e azioni di politica attiva nell'ambito dei servizi per l'impiego.
	4. Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza Stato-regioni, favorisce e promuove, anche ad integrazione di misure già esistenti, la stipula di intese e di accordi tra le associazioni sindacali dei lavoratori e le associazioni di datori di lavoro volti a consentire: a) una maggiore flessibilità oraria e lo sviluppo di servizi di welfare aziendale o interaziendale, prevedendo incentivi per i datori di lavoro con risorse a valere sulla parte di Fondo di cui al comma 1 dell'articolo 16; b) l'istituzione di un fondo ferie solidale a sostegno della conciliazione dell'attività lavorativa e di quella di cura e di assistenza prestata dal caregiver familiare.

<b>Art. 8.</b>	<i>(idem)</i>
<b>(Riconoscimento delle competenze)</b>	<i>(idem)</i>
1. Al fine di valorizzare le competenze maturate dal caregiver familiare nello svolgimento dell'attività di cura e di assistenza, nonché di agevolare l'accesso o il reinserimento lavorativo dello stesso al termine di tale attività, l'esperienza maturata in qualità di caregiver familiare può essere valutata sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previsti per la formalizzazione e la certificazione delle competenze, ovvero quale credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure professionali dell'area socio-sanitaria.	1. Al fine di valorizzare le competenze maturate dal caregiver familiare nello svolgimento dell'attività di cura e di assistenza, nonché di agevolare l'accesso o il reinserimento lavorativo dello stesso al termine di tale attività, l'esperienza maturata in qualità di caregiver familiare è individuata come competenza certificabile dagli organismi competenti secondo quanto previsto dal decreto legislativo 16 gennaio 2013, n.13, e dalle normative regionali di riferimento ovvero quale credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure professionali dell'area socio-sanitaria.
	2. Per i caregiver familiari inseriti in percorsi scolastici, il riconoscimento delle competenze di cui al comma 1 contribuisce a formare i crediti formativi per attività extrascolastiche ai sensi del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 62.
	3. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, con proprio decreto di natura non regolamentare, adotta le disposizioni per il riconoscimento dell'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura, su richiesta degli interessati, ai fini dell'adempimento dell'obbligo di alternanza scuola-lavoro, di cui alla legge 13 luglio 2015, n.107 e successive modifiche ed integrazioni, agli studenti dell'ultimo triennio delle scuole secondarie superiori che svolgono l'attività di caregiver familiare o che convivono con l'assistito e contribuiscono al lavoro di assistenza e cura prestato da un caregiver familiare.
	4. Nelle scuole di secondo grado possono altresì essere attivati laboratori per gli studenti che mirano a sollecitare l'autoidentificazione degli stessi studenti caregiver familiari e l'empatia da parte degli altri studenti che non hanno responsabilità di tipo assistenziale, al fine di progettare azioni di aiuto e supporto per gli studenti caregiver familiari e di sensibilizzare i giovani sull'importanza dell'attività di cura, che può tradursi in azioni di volontariato o di cittadinanza attiva

	5. Nel caso di caregiver familiari inseriti in percorsi universitari, l'attività di cura contribuisce a formare i crediti formativi per attività extrauniversitarie ai sensi del regolamento di cui al decreto del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca 22 ottobre 2004, n. 270 e costituisce motivo di deroga all'obbligo di frequenza.
<b>Art. 9.</b>	<i>(idem)</i>
<b>(Detrazioni per carichi di famiglia)</b>	<i>(idem)</i>
1. All'articolo 12, comma 2, del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: «Il limite di età di cui al secondo periodo non si applica per i figli riconosciuti invalidi ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104».	<i>(idem)</i>
2. Le spese sostenute dal caregiver familiare per l'attività di cura e di assistenza svolta sono detraibili dall'imposta sul reddito delle persone fisiche nella misura del 50 per cento, fino all'importo massimo di 10.000 euro annui. Le spese detratte ai sensi del primo periodo non sono utilizzabili agli effetti della detrazione prevista dall'articolo 15, commi 1, lettera i-septies), e 2, terzo periodo, del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917.	<i>(idem)</i>
3. La disposizione di cui al comma 1 acquista efficacia a decorrere dal 1° gennaio 2020.	<i>(idem)</i>
	<b>Art. 10.</b>
	<b>(Tutele per malattie)</b>
	1. Al caregiver familiare sono riconosciute le tutele previste per le malattie professionali ovvero per le tecnopatîe riconosciute ai sensi delle tabelle allegate al testo unico delle disposizioni per l'assicurazione obbligatoria contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 30 giugno 1965, n.1124, e ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 31 dicembre 1971, n. 1403.

	<b>Art. 11.</b>
	<b>(Tutela assicurativa)</b>
	1. Per la persona assistita dal caregiver familiare è prevista la copertura assicurativa a carico dello Stato per il rimborso delle spese effettivamente sostenute per la vacanza assistenziale nei periodi di impossibilità da parte del caregiver familiare di prestare l'attività di cura, per malattia o infortuni certificati, a tutela della salute del caregiver stesso.
	<b>Art. 12.</b>
	<b>(Istituzione del Registro unico nazionale per i caregiver familiari)</b>
	1. Presso l'INPS è istituito il Registro Unico nazionale per i caregiver familiari, in cui sono registrati tutti coloro che sono riconosciuti caregiver familiari, riportando le vicende previdenziali, assicurative, lavorative di ciascuno.
	2. Nel medesimo Registro confluiscono le informazioni essenziali dei singoli Registri territoriali sulle reti solidali, sui gruppi di mutuo aiuto, gestite secondo criteri omogenei a livello nazionale.
	3. Il Registro unico nazionale per i caregiver familiare deve garantire l'interoperabilità delle informazioni con Sistema Informativo Unitario dei Servizi Sociali (SIUSS) e il Casellario dell'Assistenza dell'Inps, consentendo l'accesso alle amministrazioni ed ai servizi che si riferiscono al territorio di riferimento del caregiver.
	<b>Art. 13</b>
	<b>(Azioni di sensibilizzazione - campagne di comunicazione sociale)</b>
	1. La Presidenza del Consiglio dei ministri avvia, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, campagne informative al fine di diffondere la conoscenza delle disposizioni della presente legge e delle altre forme di sostegno pubblico previste per le persone con disabilità grave o non autosufficienti, in modo da consentire un più diretto ed agevole ricorso agli strumenti di tutela previsti per l'assistenza di tali persone e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla finalità di favorire l'inclusione sociale delle stesse.

	<b>Art. 14.</b>
	<b>(Indagini quantitative e qualitative ed azioni di ricerca)</b>
	1. Ai fini della rilevazione dell'attività di cura e di assistenza familiare, l'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) provvede ad inserire specifici quesiti nel censimento generale della popolazione ed effettua indagini multiscopo mirate ad approfondire aspetti quantitativi e qualitativi rilevanti ai fini dell'adeguamento delle politiche in materia.
	2. Lo Stato riconosce, sostiene, promuove e finanzia la ricerca scientifica e sociale sul ruolo del caregiver e sulle relazioni con l'assistito ed il suo contesto familiare.
<b>Art. 10.</b>	<b>Art. 15.</b>
<b>(Valutazione di impatto normativo)</b>	<i>(idem)</i>
1. Il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, entro il 31 dicembre di ogni anno, presenta alle Camere una relazione sullo stato di attuazione della presente legge.	<i>(idem)</i>
2. Il Governo, sulla base delle relazioni annuali di cui al comma 1, procede con cadenza biennale ad una verifica degli effetti derivanti delle disposizioni della presente legge.	<i>(idem)</i>
<b>Art. 11.</b>	<b>Art. 16</b>
<b>(Copertura finanziaria)</b>	<i>(idem)</i>
1. Agli oneri derivanti dall'attuazione delle disposizioni di cui alla presente legge si provvede a valere sulle risorse del Fondo di cui all'articolo 1, comma 254, della legge 27 dicembre 2017, n. 205.	<i>(idem)</i>



## Il ruolo di fratelli e sorelle (*siblings*): accendiamo i riflettori!

# La rosa blu

**Barbara Bentivogli**

Presidente Anffas Emilia-Romagna

*"August è il sole. Io, mamma e papà siamo i pianeti che ruotano attorno al sole. Gli altri membri della nostra famiglia e gli amici sono asteroidi e comete che fluttuano intorno ai pianeti che ruotano attorno al sole..."*

*Sono abituata al modo in cui funziona questo universo. Non me ne sono mai fatta un cruccio, perché è ciò che conosco da sempre. Ho sempre saputo che August è speciale e che ha bisogni speciali. Se stessi facendo un gioco troppo rumoroso e lui avesse fatto il pisolino, sapevo che avrei dovuto giocare a qualcos'altro, perché lui aveva bisogno di riposare dopo qualche cura medica che l'aveva lasciato debole e dolorante. Se volevo che mamma e papà mi guardassero giocare a calcio, sapevo che se lo sarebbero perso, perché nove volte su dieci avevano da accompagnare August dalla logopedista, o da un nuovo specialista, o a fare un'operazione... Perciò mi sono abituata a non lamentarmi e mi sono abituata a non dare noia a mamma e papà per questioni di poco conto.*

*Il mio giorno peggiore, il peggiore di tutti, il peggiore mal di testa, il peggiore livido, il peggiore crampo, la cosa più cattiva che chiunque potesse avermi detto erano sempre un niente, se paragonati a quello che stava passando August. Il che non significa che fossi animata da buoni sentimenti, per inciso: è solo che sapevo come stavano le cose." (Wonder - R. J. Palacio)*

Mi è stato chiesto di scrivere questo articolo e ben volentieri ho accettato, sono partita con tanto entusiasmo ed a un certo punto mi sono arenata... nonostante il tempo sia passato e continui a passare, ho riscoperto sottopelle, anche attraverso le parole dei fratelli e sorelle con cui ho parlato, molte

emozioni e sentimenti che credevo di essere riuscita a "domare"; partendo anche da questa riflessione sento di dover condividere l'importanza di parlare nuovamente di *siblings*, di parlarne davvero, per poter trovare nuove risorse e meglio distribuite nelle famiglie, oltre a maggior attenzione a tutti i membri.

La famiglia è di per sé un piccolo mondo complesso ed importantissimo, in cui tutti i componenti contribuiscono alla reciproca crescita, perché il passaggio da essere soltanto coppia ad essere genitori è un bel cambiamento, uno stravolgimento di priorità e di vita; quindi, anche ogni nuovo nato contribuisce a far "nascere" e crescere i genitori. E quando arriva nella famiglia un bimbo con disabilità? E quando quella disabilità viene riconosciuta successivamente, non immediatamente alla nascita? Quali sono le paure, le delusioni di quella coppia per la quale era partita una progettualità sulle possibilità di fare/mettere in campo, investire speranze e sogni su quel bimbo? L'impatto è in ogni caso sconvolgente, mescola tutte le carte in tavola di quella famiglia.

**E noi? Come ci sentiamo? Chi ci ascolta? Chi ci prende per mano e ci supporta?** Se siamo arrivati prima dei nostri fratelli siamo i primi soggetti all'impatto di quel cambiamento, se arriviamo dopo troveremo una situazione che non sempre è già consolidata ed accettata. È fondamentale per noi "*siblings*" avere la possibilità di stare insieme ai nostri fratelli, conoscerci, imparare a giocare, aprire quel canale di comunicazione che solo tra bimbi ci può

Il ruolo di fratelli e sorelle (*siblings*):  
accendiamo i riflettori!

essere e si creerà una complicità che potrà durare tutta la vita. Abbiamo comunque necessità di fare domande, di avere spiegazioni/risposte semplici adatte all'età in cui vengono poste (anche quando non diciamo nulla perché istintivamente comprendiamo che i nostri genitori sono per primi in difficoltà) e da qui ecco la necessità che TUTTA la famiglia venga sostenuta ed aiutata a capire come muoversi.

Alessandra mi dice che non ricorda se e come le è stato detto che suo fratello aveva la sindrome di Down, cosa comportava... e quando ha scoperto leggendo per caso un articolo delle frequenti malformazioni al cuore ne è stata terrorizzata. Anche io non ricordo una comunicazione vera e propria dai miei genitori circa la disabilità di mia sorella, attingevo notizie attraverso la mia presenza alle varie visite mediche (nessun professionista a quel tempo si preoccupava del fatto che io avessi due belle orecchie spalancate) dove non ci si faceva scrupolo di dire che Anna Maria era troppo grave, non sarebbe vissuta a lungo, quindi perché non metterla in un istituto dove sarebbe sicuramente stata bene? (*n.d.r.* mia sorella ha compiuto 57 anni, alla faccia loro).

La relazione tra fratelli e sorelle cambia, si evolve con il crescere di entrambi, resta nella maggior parte dei casi il forte senso di protezione nei loro confronti: Rebecca e Rachele (sono una squadra unitissima sia tra loro che con la mamma ed i due fratelli con autismo), uno spettacolo davvero di ragazze, mi hanno raccontato di quando una di loro ha picchiato un ragazzo della scuola che bullizzava uno dei fratelli. Rebecca mi ha detto di come sta cercando di aiutare la mamma nella creazione di un percorso di autonomia lavorativa, non solo per i suoi fratelli, sottolineando quanto sia importante; Rachele al momento è lontana fisicamente, in un altro continente ma condivide in pieno questo progetto.

L'adolescenza può essere il periodo più complicato per noi, quando è già difficile crescere di per sé, nelle nostre famiglie anche di più...un maggior aiuto/comprendimento delle nostre problematiche in quel momento credo sia importante!

Ed eccoci che diventiamo "grandi": chi si costruisce una nuova vita, una nuova famiglia, condividendo con quella di origine le decisioni/scelte fatte insieme ai genitori ed al proprio fratello/so-

rella con disabilità, chi cerca di allontanarsi (per lavoro, per amore...), chi resta legato a doppio filo a volte fino a togliere il respiro...

Poi diventiamo adulti, come pure i nostri fratelli e sorelle (e meno male!), le nostre famiglie invecchiano, i nostri genitori spesso tendono ad abbracciare ancora più forte i loro figli con disabilità, non permettono a nessuno (tanto meno a noi fratelli) di dispensare consigli oppure opinioni, difficilmente chiedono aiuto o sostegno, oppure un parere sulle decisioni da prendere. Questo è un momento molto delicato e va, a mio parere, focalizzato e preparato in maniera particolare perché se la famiglia nel suo intero sarà stata adeguatamente sostenuta nel tempo e se ci sarà stata una condivisione sul percorso di vita del proprio fratello con disabilità, al di là delle preoccupazioni legate all'invecchiamento dei nostri genitori, potremo essere più sereni e non sentirci schiacciati dalle decisioni da prendere, spesso tutte insieme.

Francesca, che da sempre è coinvolta nella vita e nelle scelte di/per sua sorella (sindrome rara), mi parla di problematiche di salute che in certi momenti fanno sì che sia più agitata, difficilmente gestibile, ha cercato più volte di far per lo meno valutare ai suoi genitori un approccio farmacologico diverso, che potesse aiutarla a stare meglio e a donare a loro più serenità e più volte la risposta che ha ricevuto è stata: "*finché ci siamo noi, decidiamo noi, tu potrai prendere decisioni quando non ci saremo più.*" Cosa posso fare, mi dice, ho un muro davanti...

Il babbo di Alessandra se ne è andato qualche mese fa, lei è sempre stata "tutt'uno" con suo fratello, lo ha stimolato, incoraggiato, aiutato, sostenuto...ora si trova in tutto e per tutto ad essere il capo famiglia, quella famiglia da cui non si è mai allontanata (se non per una vacanza) e il pensiero della responsabilità si è fatto grosso, la paura di sbagliare nel prendere le decisioni che spettavano al babbo si fa sentire.

Stefano mi ha colpito quando abbiamo partecipato al progetto nazionale sui fratelli per la serenità e l'allegria, sue, come pure di Marco (sindrome di Down) e dei loro genitori. Sono passati 7-8 anni, la sua vita è cambiata completamente, si è sposato, ora ha due bambini, non ha perso quella allegria contagiosa che già conoscevo, ma nel

giro di un anno tutto è stato stravolto, la mamma è scivolata passo, passo nella demenza ed ora si trova in residenza, il babbo con un improvviso ictus è rimasto paralizzato e “fa fuori e dentro” tra una residenza e l’ospedale. Marco ora abita insieme a Stefano ed il desiderio dei due fratelli è creare un progetto L. 112 nella casa di famiglia. Perché vi ho raccontato soltanto alcune delle nostre storie (e soltanto con poche parole perché occorrerebbe dire molto di più)? Siamo in un periodo storico (al di là del Covid-19) eccezionale: noi cresciamo ed i nostri genitori invecchiano, fin qui tutto come sempre, la cosa eccezionale è che i nostri fratelli e sorelle vivono a lungo oggi, diventano adulti e poi anziani per fortuna!

**Non la vedete anche voi la bellezza di questa cosa? Certo, fa anche paura, ci si sente smarriti, impreparati... ai genitori per primi, ma anche a noi fratelli!**

Vogliamo insieme stravolgere quello che fino ad oggi spesso è stato? Vogliamo essere davvero ar-

tefici di un grande cambiamento? Impariamo a camminare vicini, a fianco, con una mano genitori prendete quella dei nostri fratelli con disabilità, con l’altra prendete la nostra! Creiamolo insieme questo futuro nuovo, con pazienza, nel tempo, se qualcuno cambia strada o è stanco... aspettiamolo, teniamo il cuore e la mente spalancati, le orecchie pronte ad ascoltare e quella mano aperta, tutti, per ricevere quella dell’altro.

*“[...] nel bel mezzo dell’odio, ho trovato che c’era, dentro di me, un invincibile amore./Nel bel mezzo delle lacrime, ho trovato che c’era, dentro di me, un invincibile sorriso./Nel bel mezzo del caos, ho trovato che c’era, dentro di me, una invincibile calma./Nel bel mezzo dell’inverno, ho infine imparato che vi era in me una invincibile estate./E questo mi rende felice./ Perché vuol dire che non importa quanto duramente il mondo mi remi contro, dentro di me c’è qualcosa di più forte, qualcosa di migliore che mi spinge indietro nella direzione giusta.” (Albert Camus)*



Dal Piano Sociale Nazionale della legge 328/00  
al “Piano Nazionale degli interventi e dei  
servizi sociali 2021-2023” ed oltre

# La rosa blu

Dal Piano Sociale Nazionale della legge 328/00 al “Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023” ed oltre

## Redazione

L'articolo 18 della Legge n. 328/00 prevede che “il Governo predisporre ogni tre anni il Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali, di seguito denominato “Piano nazionale”. Tale legge sin dall'inizio ha previsto che il Piano Nazionale soprattutto indicasse (per quanto interessa più direttamente la disabilità):

- a) le caratteristiche ed i requisiti delle prestazioni sociali comprese nei livelli essenziali previsti dall'articolo 22 (ndr tra cui le misure di contrasto alla povertà e sostegno al reddito, le misure economiche per favorire la vita “autonoma” e la permanenza a domicilio delle persone con disabilità, i servizi di assistenza domiciliare, i servizi semiresidenziali e residenziali, la formazione e consulenza alle persone con disabilità e alle famiglie per favorire la fruizione dei servizi e per promuovere iniziative di auto-aiuto);
- b) le priorità di intervento attraverso l'individuazione di progetti obiettivi e di azioni programmate, con particolare riferimento alla realizzazione di percorsi attivi nei confronti delle persone in condizione di povertà o di difficoltà psico-fisica;
- c) le modalità di attuazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali e le azioni da integrare e coordinare con le politiche sanitarie, dell'istruzione, della formazione e del lavoro;  
[...]
- f) gli indicatori ed i parametri per la verifica dei livelli di integrazione sociale effettivamente assicurati in rapporto a quelli previsti nonché gli indicatori per la verifica del rapporto costi-benefici degli interventi e dei servizi sociali;

[...]

- l) gli indirizzi per la predisposizione di interventi e servizi sociali per le persone anziane non autosufficienti e per i soggetti disabili, in base a quanto previsto dall'articolo 14 (ndr progetto individuale);
- m) gli indirizzi relativi alla formazione di base e all'aggiornamento del personale;
- n) i finanziamenti relativi a ciascun anno di vigenza del Piano nazionale in coerenza con i livelli essenziali previsti dall'articolo 22, secondo parametri basati sulla struttura demografica, sui livelli di reddito e sulle condizioni occupazionali della popolazione;
- o) gli indirizzi per la predisposizione di programmi integrati per obiettivi di tutela e qualità della vita rivolti ai minori, ai giovani e agli anziani, per il sostegno alle responsabilità familiari, anche in riferimento all'obbligo scolastico, per l'inserimento sociale delle persone con disabilità e limitazione dell'autonomia fisica e psichica, per l'integrazione degli immigrati, nonché per la prevenzione, il recupero e il reinserimento dei tossicodipendenti e degli alcolodipendenti.”

Purtroppo, però, negli anni, l'intento del legislatore del 2000 è rimasto quasi del tutto disatteso, visto che la modifica del Titolo V della Parte II della Costituzione aveva riportato maggior peso alla individuazione in tale **materia della disciplina (anche normativa) su base regionale, rendendo più difficoltosa anche una definizione unitaria per tutto il territorio nazionale di “livelli essenziali delle prestazioni sociali”**, anche per carenza di risorse statali che avrebbero dovuto accompagnare l'at-

tuazione di tali livelli, una volta fissati, nei vari territori, **visto che il Fondo Nazionale costituito sempre dalla legge n. 328/00 non era strutturale**, tanto è vero che per esempio nel quinquennio successivo al 2007 gli stanziamenti si sono ridotti anno per anno fino quasi ad azzerarsi nel 2012.

Il risultato è stata quindi l'assenza di un qualunque strumento di coordinamento nazionale ed un'estrema eterogeneità territoriale del nostro sistema di welfare.

Per uscire da tale impasse, nel 2017, con il decreto legislativo n. 147, si è ripensato il Piano sociale nazionale in una forma però costituzionalmente orientata, non considerato più lo stesso come un documento generale di indirizzo, ma **uno strumento di programmazione nazionale dell'utilizzo delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali**. Per dirla con le parole del primo Piano Nazionale (2018-2020) successivo al cambio di prospettiva del 2017 *“l'orizzonte è sempre il medesimo, restando il Piano ancorato all'unica competenza che resta allo Stato nella materia delle politiche sociali, e cioè i livelli essenziali delle prestazioni. Ma più che la definizione immediata dei livelli – che non può che essere limitata alle risorse disponibili – compito principale del Piano è quello di individuare il percorso verso gli obiettivi condivisi in maniera da garantire maggiore uniformità territoriale. Nelle parole del legislatore delegato, si tratta di individuare «lo sviluppo degli interventi ... nell'ottica di una progressione graduale, nei limiti delle risorse disponibili, nel raggiungimento di livelli essenziali delle prestazioni da garantire su tutto il territorio nazionale»* (art. 21, co. 7, del d. lgs. 147/2017).

Tra l'altro tale percorso è costruito **condividendo le scelte tra tutti coloro che sono responsabili delle decisioni ai diversi livelli territoriali di governo, visto che l'art. 21 del d.lgs. n. 147/2017** ha previsto che è responsabile dell'elaborazione del Piano la “Rete della protezione e dell'inclusione sociale”, presieduta dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali e ne fanno parte, oltre a due rappresentanti della Presidenza del Consiglio dei ministri, di cui uno del Dipartimento per le politiche della famiglia, e ad un rappresentante del Ministero dell'economia e delle finanze, del Ministero dell'istruzione e dell'università e della ricerca, del Ministero della salute, del Ministero delle infrastrutture e dei trasporti, **anche un componente per ciascuna delle giunte regionali e delle province autonome, designa-**

to dal Presidente e **venti componenti designati dall'Associazione nazionale dei comuni d'Italia – ANCI**; alle riunioni della Rete partecipa, in qualità di invitato permanente, il Ministro delegato per la famiglia e le disabilità, ove nominato, **nonché un rappresentante dell'INPS** e possono essere invitati altri membri del Governo, nonché rappresentanti di amministrazioni statali, locali o di enti pubblici.

**La Rete deve consultare per la definizione del Piano le parti sociali e gli organismi rappresentativi del Terzo Settore (già avvenuto attraverso il Forum Nazionale del Terzo Settore, a cui Anffas aderisce e fornisce un fattivo contributo nell'elaborazione del posizionamento rispetto a tali lavori).**

La stessa Rete deve altresì elaborare un Piano per gli interventi e i servizi sociali di contrasto alla povertà e un Piano per la Non Autosufficienza. A fine luglio 2021, la Rete, dovendo definire il Piano di contrasto alla Povertà ed il Piano Sociale Nazionale ha ben pensato di strutturarli all'interno dell'unico c.d. **“Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali per il triennio 2021-2023”**, composto di una parte generale volta alla previsione di un'infrastrutturazione sociale utile per affrontare i temi anche in via trasversale e di due capitali: l'uno dedicato al **“Piano Sociale Nazionale 2021-2023”** e l'altro al **“Piano Nazionale per gli interventi e servizi sociali di contrasto alla povertà 2021-2023”**, che ha già visto poi in autunno la conseguente ripartizione delle risorse per le Regioni con la conseguenza che è prossimo il concreto avvio dello stesso sui territori.

Perciò il Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023 parte da un ben chiaro approccio metodologico: creare una cornice unitaria, perché vi sia una logica complessiva di sviluppo dei servizi, nei vari ambiti in cui attualmente si articola la programmazione, fondata su un approccio volto a **sostenere e valorizzare le risorse delle persone che vengono prese in carico** da un sistema sempre più solido e competente, che sia capace di promuovere sul territorio la partecipazione delle **reti di cittadinanza coniugando welfare e sviluppo della democrazia**, tentando di abbandonare definitivamente un approccio meramente assistenzialistico e prestazionalistico, verso un'attenzione al sostegno alla persona, partendo nella predisposizione di esso dalla persona stessa.

Pertanto, si legge al punto 1.1.3 “Approccio alla persona” che *“va rovesciata la logica della risposta sociale. Il punto di partenza di ogni intervento sociale poggia su tre pilastri: il diritto alla vita dignitosa di ognuno, l’attenzione al contesto familiare, la valorizzazione e la cura del contesto”*, nelle considerazioni che non si può più ricondurre gli interventi a singole categorie (minori, persone con disabilità, persone in condizioni di povertà), ma agire trasversalmente visto che le persone nella loro unitarietà contengono in sé vari aspetti.

Ciò ancor di più se si pensa alle persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo che, tendenzialmente, necessitano di un approccio olistico e soprattutto su più direzioni (contrasto all’impoverimento personale e familiare, rischio di povertà educativa e di segregazione, bisogni di salute). Nel Piano si dichiara che, al momento, occorre ancora partire dagli interventi per categorie visto che l’attuale modello di costruzione dei servizi è strutturato “per target”, ma che bisogna progressivamente superare tale sistema, perché *“cercare di superare la frammentazione significa anche prendere atto che spesso i bisogni associati a specifiche cause possono ripercuotersi trasversalmente”*.

Ciò è perseguibile attraverso un nuovo approccio *“fondato sull’accesso, la valutazione multidimensionale della persona, la presa in carico e la definizione di un progetto individualizzato che individua i sostegni necessari alla persona, cui deve seguire l’attivazione di tali sostegni ai fini di portarla a conseguire, o riconquistare, la massima autonomia”*.

Un primo passo verso una presa in carico trasversale è quella del **potenziamento del servizio sociale professionale**.

Già con il Piano Nazionale di contrasto alla povertà 2018-2020 era stato previsto come obiettivo di servizio il raggiungimento di un livello essenziale di struttura quale quello di 1 assistente sociale per ogni 5.000 abitanti; la legge di bilancio per l’anno 2021 ha poi introdotto l’ulteriore obiettivo di 1 assistente sociale ogni 4.000 abitanti, prevedendo un sistema di contributi per i Comuni più virtuosi.

**Altro passaggio importante del Piano è il riconoscimento del ruolo del Terzo Settore**, non più come semplice erogatore di servizi delegato a ciò dalle Amministrazioni Pubbliche, ma **come protagonista nella co-programmazione e co-progettazione, in virtù della sua maggiore**

**penetrazione nelle dinamiche del territorio e quindi nella lettura di bisogni delle persone e nella capacità anche, facendo rete tra più enti del terzo settore, nel dare risposte composite a bisogni trasversali** (es. la Pubblica Amministrazione comunale e scolastica che co-progettano un insieme coordinato di interventi con associazioni che si occupano di minori e associazioni che si occupano di persone con disabilità per contrastare la povertà educativa e anche l’abbandono scolastico). **Molto tenue invece, appare ad Anffas, il passaggio nel Piano sull’integrazione socio-sanitaria che, anche in virtù di quanto previsto dal sopra ricordato articolo 18 Legge n. 328/00**, avrebbe dovuto invece strutturare modalità e risorse di attuazione. Sembra darsi per scontata l’attuazione di quanto previsto nel DPCM 12.01.2017 (sia dal punto di vista dell’effettivo riscontro territoriale della presenza di tali livelli di esigibilità che dal punto di vista del mix di finanziamento – SSN, fondi sociali e risorse dei Comuni). Occorreva ad avviso di Anffas, così come dalla stessa fatto presente durante i lavori del Piano attraverso la rappresentanza del Forum Nazionale del Terzo Settore, che già in tale Piano si avviasse piuttosto un intenso confronto per valutare l’adeguatezza di quanto previsto dalla citata norma in materia di LEA rispetto agli scenari di fondo a cui devono oggi tendere le politiche: non solo politiche di protezione/cura/tutela, ma, come dice lo stesso documento qui analizzato, di promozione (per essere più espliciti riteniamo debbano essere rivisti e riscritti, in particolare, gli artt. 21, 25, 26, 27, 30, 32, 33 e 34 DPCM 21.01.2017 sulla presa in carico delle persone con disturbi del neurosviluppo e persone non autosufficienti, rispetto ai servizi, individuali e di gruppo, abilitativi/riabilitativi, domiciliari ambulatoriali, semiresidenziali e residenziali).

Altra nota di criticità è inerente **la mancanza di un’espressa previsione di livelli essenziali per le persone con disabilità**, non potendo considerare che il terzo Piano della Rete (Piano Nazionale per la Non Autosufficienza) risponda integralmente a tali esigenze. Infatti, nel PNNA non ricevono, per esempio, risposte tutte le persone che non sono con disabilità “grave” (secondo la valutazione nel medesimo presa a riferimento).

Tra l’altro, nello stesso Piano che si analizza col presente articolo, si dichiara che *“si oscilla tra lo 0% ed il 60% delle risorse nel caso delle persone con disabilità”*, individuandosi marcate differenze ter-

ritoriali.

Si ha chiaro che delle risposte arriveranno dalla legge delega sulla disabilità (*leggasi articolo "Il cammino verso la Legge Delega sulla disabilità" a pag. 7*) e che altre risposte verranno dal PNRR laddove si prevede nella Misura 5 l'Investimento 1.2 di 500 milioni di euro per "Percorsi di autonomia per persone con disabilità". [*L'investimento ha l'obiettivo di accelerare il processo di deistituzionalizzazione, fornendo servizi sociali e sanitari di comunità e domiciliari al fine di migliorare l'autonomia delle persone con disabilità. Il progetto sarà realizzato dai Comuni, singoli o in associazione (Ambiti sociali territoriali), coordinati dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e in collaborazione con le Regioni, al fine di migliorare la capacità e l'efficacia dei servizi di assistenza sociale personalizzati, focalizzati sui bisogni specifici delle persone disabili e vulnerabili e delle loro famiglie. Gli interventi saranno centrati sull'aumento dei servizi di assistenza domiciliare e sul supporto delle persone con disabilità per consentire loro di raggiungere una maggiore qualità della vita rinnovando gli spazi domestici in base alle loro esigenze specifiche, sviluppando soluzioni domestiche e trovando nuove aree anche tramite l'assegnazione di proprietà immobiliari confiscate alle organizzazioni criminali. Inoltre, l'investimento fornirà alle persone disabili e vulnerabili dispositivi ICT e supporto per sviluppare competenze digitali, al fine di garantire loro l'indipendenza economica e la riduzione delle barriere di accesso al mercato del lavoro attraverso soluzioni di smart working.*]

Ma forse, onde evitare che tale Investimento rimanga chiuso in sé senza penetrare dentro l'intero tessuto di infrastrutturazione sociale che si sta attuando, si sarebbe dovuto curare in maniera più ampia il rapporto tra tale Investimento e dei livelli essenziali per le persone con disabilità da prevedere nel Piano Nazionale.

Al tempo stesso, come Anffas, occorrerà presidiare fortemente sia l'attuazione dei LEA socio-sanitari sia di come si possano relazionare i due ambiti Sociale e Sanitario, stante il sopra ricordato tenue passaggio nel Piano degli interventi e servizi sociali in esame. **Si ricorda però che in sede di definizione del PNRR, relativamente alla Missione 6 (Salute), Anffas è riuscita a far inserire una relazione tra l'Investimento sopra ricordato sui percorsi di autonomia delle persone con disabilità (Investimento 1.1. della Componente 2 della Missione 5 "Servizi Sociali,**

Disabilità ed emarginazione sociale) e una nuova infrastrutturazione territoriale dei servizi sanitari e socio-sanitari, che vedono nelle cc.dd. "Case della Comunità" il punto di ascolto, accoglienza e presa in carico dei bisogni complessi sociali e sanitari per le persone con disabilità e non autosufficienti (*leggasi articolo "Le case della comunità - Tra sociale e sanità" a pag. 12 della presente rivista*), laddove, nella Misura 6 del PNRR, descrivendo l'Investimento 1.2 (Casa come primo luogo di cura e telemedicina) si prevedono 4 miliardi per potenziare i servizi domiciliari e si precisa che "le misure previste nel presente investimento sono in linea e rafforzano quanto promosso e previsto dagli investimenti 1.1 e 1.2 della Componente 2 della Missione 5. Infatti, solo attraverso l'integrazione dell'assistenza sanitaria domiciliare con interventi di tipo sociale si potrà realmente raggiungere la piena autonomia e indipendenza della persona anziana/disabile presso la propria abitazione, riducendo il rischio di ricoveri inappropriati."

All'interno di questa trama (nuova organizzazione dei servizi sociali, nuovo approccio che parte dai "bisogni" e dalla loro trasversalità a cui rispondere in chiave olistica, etc.) spetta il compito sia di Anffas Nazionale sia delle Anffas regionali di iniziare a rivendicare la previsione di standard minimi per le prestazioni di cui all'articolo 22 della legge n. 328/00 in favore delle persone con disabilità *tout court* (e non solo quelle "gravi", come sopra detto), nonché quelle volte all'inclusione scolastica ed ai sostegni ed ai servizi per l'abitare.

Occorre infatti agire su più fronti anche per declinare meglio i livelli essenziali per le politiche abitative per le persone con disabilità, mancando addirittura un riferimento anche alla stessa legge n. 112/2016 (per il "durante, dopo di noi") nel paragrafo 1.5.5. del Piano Nazionale di interventi e servizi sociali 2021-2023.

Ad ogni buon conto, le prime analisi critiche sul punto, hanno iniziato a trovare riscontri nell'articolo 43 del disegno di legge di bilancio per l'anno 2022, laddove si legge: "... entro diciotto mesi dall'entrata in vigore della presente legge, con uno o più decreti del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto col Ministro dell'economia e delle finanze, nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente, sono definiti i LEPS, negli

*altri ambiti del sociale, diversi dalla non autosufficienza, con riferimento alle aree di intervento e ai servizi già individuati ai sensi dell'articolo 22, commi 2 e 4, della legge 8 novembre 2000, n. 328. Tali LEPS integrano quelli già definiti ai sensi degli articoli 5 e 23 del decreto legislativo 15 settembre 2017, n. 147, ai sensi degli articoli 1 e 4 del decreto-legge 28 gennaio 2019, n. 4, convertito, con modificazioni, dalla legge 28 marzo 2019, n. 26 e dell'articolo 1, comma 797, della legge 30 dicembre 2020, n. 178 e si raccordano con gli obiettivi di servizio di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 1 luglio 2021 recante "Obiettivi di servizio e modalità di monitoraggio per definire il livello dei servizi offerti e l'utilizzo delle risorse da destinare al finanziamento e allo sviluppo dei servizi sociali".*

*In sede di prima applicazione sono definiti i LEPS individuati come prioritari nell'ambito del Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023, approvato dalla Rete della protezione e dell'inclusione sociale ai sensi*

*dell'articolo 21 del decreto legislativo n. 147 del 2017 nella seduta del 28 luglio 2021 (ndr ossia il Piano oggetto del presente articolo):*

- a) pronto intervento sociale;
- b) supervisione del personale dei servizi sociali;
- c) servizi sociali per le dimissioni protette;
- d) prevenzione dell'allontanamento familiare;
- e) servizi per la residenza fittizia;
- f) **progetti per il dopo di noi e per la vita indipendente.**

13. Al finanziamento dei LEPS di cui ai commi 11 e 12 del presente articolo concorrono le risorse nazionali già destinate per le medesime finalità dal Piano di cui al comma 12 insieme alle risorse dei fondi comunitari e del PNRR destinate a tali scopi."

Occorre quindi avere sia una visione unitaria di come il sistema deve evolversi, ma anche una conoscenza ed attenzione specifica sui vari interventi, tentando di raccorderli ed avvicinarli ad ogni livello di governo.



Sostegni ad alta intensità per le persone con  
disabilità complesse

# La rosa blu

**Dott. Angelo Cerracchio**

Neurologo, direttore sanitario Fondazione Anffas Salernum a m. Anffas e componente CTS Anffas Nazionale

**I sostegni individualizzati sono un diritto e non una mera forma di assistenza medica, sociale o di beneficenza e neppure una gentile concessione.**

- *Cos'è una disabilità complessa?*
- *Quali sono le disabilità complesse che richiedono sostegni intensivi?*
- *Quando un sostegno può essere definito intensivo?*
- *I sostegni intensivi sono oggetto di accomodamento ragionevole?*

Le risposte **non sono e non possono essere univoche poiché risentono della concezione e dell'approccio che si ha delle disabilità.**

Sempre più si sta affermando l'aggettivo complessa per indicare una disabilità ordinariamente definita "grave o gravissima". Ciò sembra derivare dal fatto che la Convenzione Onu di fatto cancella il concetto di grave e gravissima introducendo il nuovo concetto di necessità di sostegno. Infatti, è di tutta evidenza come si possa e si debba sempre intervenire per migliorare la Qualità di Vita di una persona di cui il benessere fisico ne rappresenta una componente essenziale ma non esclusiva. Pertanto, in base al nuovo approccio, in base appunto alla complessità del funzionamento della persona, si potrà ora avere tutti chiaro come gli interventi debbano prioritariamente perseguire il miglioramento della Qualità di Vita delle persone interessate nella massima misura possibile sia tesi a

riconoscere dignità e diritti nonché contrastare processi di de-umanizzazione della persona stessa. Processi che si attivano, appunto, quando le persone con disabilità vengono depresse del proprio diritto fondamentale ad essere considerate prima di tutto quali persone e non identificate con la sigla della loro malattia o per la loro connotazione di gravità. Ovviamente allo stato occorre comunque tenere conto che, dal punto di vista normativo, permangono alcune definizioni dalle quali non si può prescindere soprattutto allorquando ci si relaziona con il sistema pubblico dei servizi. Pertanto, fino a quando, anche attraverso le previsioni della Legge delega sulla Disabilità in corso di approvazione, non si perverrà ad adottare nuove definizioni coerenti con la Convenzione Onu, le principali fonti normative alle quali al momento si può fare riferimento relativamente alle suddette definizioni sono le seguenti:

1. Legge 104/92, art. 3 comma 3;
2. DPCM 5 dicembre 2013, n. 159, Allegato 3;
3. DM 26 settembre 2016, art. 3 comma 2.

Tali norme, in buona sostanza, assolvono al solo compito di definire i livelli di gravità della disabilità con la finalità di poter riconoscere specifici benefici: *provvidenze economiche, agevolazioni fiscali, mobilità, assistenza sanitaria, educazione, agevolazione lavorative e diritto al lavoro*. Si tratta, quindi, di definizioni che hanno uno scopo specifico e solo applicabili per

quella particolare azione (definizioni *purpose specific*<sup>1</sup>).

Da tali definizioni, allo stato, ne discende:

1. La connotazione di gravità si concretizza qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione.

2. La connotazione di gravità si basa sulla valutazione della capacità<sup>2</sup> della persona riconducibile ad un danno organico o funzionale del corpo, secondo l'elaborazione concettuale dell'ICIDH<sup>3</sup> della sequenza: malattia → menomazione → disabilità → handicap.

3. La disabilità, ai soli fini delle modalità di determinazione dell'Indicatore della situazione economica equivalente (ISEE)<sup>4</sup>, viene classificata come media e grave. La disabilità grave, oltre a quella definita dalla L.104/92, caratterizza il funzionamento dei cittadini:

a. *inabili totali di età compresa tra i 18 e i 65 anni (L 118/71, artt. 2 e 12);*

b. *minori di età con difficoltà persistente a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età in cui ricorrano le condizioni di cui alla L 449/1997, art. 85 o della L 388/2000, art. 306;*

c. *ultrasessantacinquenni con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni propri della loro età, inabili 100% (D. Lgs 124/98, art. 5, comma 7);*

d. *ciechi civili parziali (L 382/70 – L 508/88 – L 138/2001);*

e. *sordi pre-linguali (L 342/2000, art. 50).*

In questo caso specifico sono stati utilizzati criteri diversi per valutare la gravità della disabilità: riduzione della capacità lavorativa pari al 100% (punto a), necessità di assistenza materiale continua (punti b e c), menomazioni sensoriali (punti d ed e). Criteri diversi ma tutti riconducibili ad una condizione personale; pertanto, è palese che non si tiene in debito conto la definizione della condizione di disabilità<sup>7</sup> della CRPD<sup>8</sup>.

Lo stesso DPCM, insieme alla disabilità media e grave, classifica anche la non autosufficienza e considera le persone, di qualsiasi età, non autosufficienti se sono titolari dell'indennità di accompagnamento o ciechi assoluti. L'indennità di accompagnamento è una provvidenza riconosciuta ai minori, agli ultrasessantacinquenni e alle persone con inabilità (100% invalidità civile) permanente che sono impossibilitati a deambulare autonomamente o a compiere gli atti quotidiani della vita senza un'assistenza continua<sup>9</sup>. La valutazione anche in questo caso ignora i fattori ambientali e vede "la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o altre con-

<sup>1</sup> [https://www.redattosociale.it/media/disabilita\\_grave\\_e\\_gravissima\\_la\\_questione\\_della\\_definizione](https://www.redattosociale.it/media/disabilita_grave_e_gravissima_la_questione_della_definizione)

<sup>2</sup> La capacità descrive ciò che una persona è in grado di fare in un ambiente neutro, privo di barriere o facilitatori riconosciuti come rilevanti per quell'attività o funzione.

<sup>3</sup> International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. OMS, 1980. L'ICIDH è una classificazione delle conseguenze delle malattie derivata dalla Classificazione Internazionale delle Malattie e dei Problemi correlati (ICD) e non più utilizzabile.

<sup>4</sup> All. 3, DPCM 5 dicembre 2013, n. 159 Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione e i campi di applicazione dell'Indicatore della situazione economica equivalente (ISEE)

<sup>5</sup> Persona con ridotte o impedito capacità motorie permanenti

<sup>6</sup> Persona con handicap psichico o mentale di gravità tale da avere determinato il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento

<sup>7</sup> Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri (CRPD, art. 1 comma 2).

<sup>8</sup> CRPD - Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (Legge 3 marzo 2009, n. 18)

<sup>9</sup> Legge 21 novembre 1988, n. 508 Norme integrative in materia di assistenza economica agli invalidi civili, ai ciechi civili ed ai sordomuti

dizioni di salute che necessitano di assistenza medica”.

In una recente proposta di legge<sup>10</sup> presentata alla Camera dei deputati sono definite non autosufficienti le persone con disabilità fisica, psichica, sensoriale o relazionale. Le categorie della non autosufficienza e le corrispondenti misure assistenziali differenziate sono definite in rapporto all’incapacità di provvedere autonomamente:

- a) al governo della casa, all’approvvigionamento e alla predisposizione dei pasti;
- b) alla cura di sé, ad alimentarsi e al governo della casa;
- c) alle funzioni della vita quotidiana e alle relazioni esterne e presenza di problemi di mobilità e di instabilità clinica.

In tale quadro definitorio, si evidenzia come, per esempio, anche una quota del Fondo nazionale per le non autosufficienze, a partire dal 2016 e al solo fine di consentire la fruizione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali, definiti nel Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) dall’*équipe* multidisciplinare (UVM) del distretto sociosanitario, è stata destinata a persone con disabilità gravissima. Sono considerate tali le persone che presentano una o più delle seguenti condizioni: dipendenza vitale, gravissima compromissione motoria, demenza grave, deprivazione sensoriale complessa, ritardo mentale grave o profondo, disturbo dello spettro autistico<sup>11</sup>, oltre ai requisiti definiti dall’allegato 3 del DPCM 159/2013 per la disabilità grave e la non autosufficienza. Le UVM valutano le condizioni cliniche e il livello di complessità assistenziale per elaborare il PAI che può essere realizzato solo se la persona con disabilità gravissima vive in una famiglia in grado di garantire un sostegno valido e continuativo.

Mentre, ai solo fini riabilitativi, si trova la definizione di disabilità complessa definita dal DPCM 12 gennaio 2017<sup>12</sup>, Allegato 4 ovvero: “disabilità con alterazione di più funzioni secondarie a lesioni del SNC, a polineuropatie gravi, a traumi fratturativi interessanti almeno due arti o un arto e la colonna vertebrale, a patologia reumatica infiammatoria cronica non degenerativa (AR, connettiviti), a patologia oncologica”. La disabilità complessa, in questa accezione, si caratterizza, pertanto, per un interessamento delle componenti organiche e funzionali, intellettive e comportamentali che richiedono interventi riabilitativi specifici condotti da una *équipe* prevalentemente sanitaria.

**Per tutto quanto sopra, aggiornare i criteri di valutazione della connotazione di gravità della L 104/92 è un imperativo non procrastinabile considerato che la stessa OMS<sup>13</sup> ha riconosciuto i limiti concettuali dell’ICIDH e ha proposto l’utilizzo dell’ICF<sup>14</sup> per valutare il funzionamento, la disabilità e la condizione di salute delle persone.** A ciò dovrebbe provvedere, come detto, la legge delega sulla Disabilità in corso di definizione.

Ragionare, quindi, su come aggettivare, classificare e definire la disabilità: complessa, multipla, grave, gravissima, non è una mera esercitazione lessicale. Il linguaggio, oltre ad avere una funzione denotativa, interpreta la realtà, indirizza le scelte e il modello operativo in termini di attività, servizi e prestazioni, soprattutto in campo sanitario. Le disabilità complesse, multiple, gravi e gravissime ma anche la non autosufficienza, sono tutte condizioni caratterizzate da limitazioni nella mobilità, nella cura della propria persona e nella vita domestica che, quantificate dall’ICF come gravi o complesse, richiedono assistenza globale. Il tutto dovrebbe orientarsi a definire un percorso di valutazione di base e/o di

<sup>10</sup> [https://www.camera.it/\\_dati/leg16/lavori/stampati/html/testoarticoli/16PDL0014000.html](https://www.camera.it/_dati/leg16/lavori/stampati/html/testoarticoli/16PDL0014000.html)

<sup>11</sup> Si consulti, per approfondimenti, La Rosa Blu, Anno XXVII N. 2 – dicembre 2019

<sup>12</sup> Il DPCM 12 gennaio 2017 definisce i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), vale a dire le attività, i servizi e le prestazioni che il Servizio sanitario nazionale (SSN) assicura a tutti i cittadini.

<sup>13</sup> OMS – Organizzazione Mondiale della Sanità, in inglese World Health Organizations – WHO

<sup>14</sup> ICF - Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, OMS 2001. L’ICF classifica la condizione di salute di qualsiasi persona. È una classificazione correlata e non derivata dall’ICD che si utilizza per valutare la condizione di salute di qualsiasi persona.

valutazione multidimensionale dei sostegni individualizzati di cui la persona necessita in termini di qualità ed intensità per essere posta nelle condizioni di perseguire il massimo livello di Qualità di Vita possibile. Inoltre, vi è anche da considerare che, pur definendo l'attuale sistema in moltissimi casi le condizioni come gravi, gravissime, etc. ciò non sia per nulla funzionale a garantire diritti, dignità, interventi, prestazioni e servizi, finendo con lo scaricare sulla famiglia pressoché l'intero carico sia in termini prestazionali che relazionali (*family centered care*<sup>15</sup>). Nessun sistema di presa in carico o servizio sembra in grado di assicurare la stessa qualità, continuità ed intensità assistenziale della famiglia ma, spesso, non si tiene in debito conto il fatto che il costante impegno e carico assistenziale, il coinvolgimento affettivo, il senso di abbandono, la mancanza di servizi, supporti, riconoscimenti e prospettiva nonché lo scorrere inesorabile del tempo rendono a sua volta vulnerabile e fragile anche la famiglia più resiliente.

La stessa famiglia che garantisce in età evolutiva - ma non solo - la risposta più efficace ai bisogni primari necessita, a sua volta, di un supporto quotidiano qualificato nell'assistenza materiale, sanitaria e nella gestione dei comportamenti problematici. La famiglia va tempestivamente sostenuta fin dal palesarsi della condizione di disabilità all'interno del nucleo familiare con modalità adeguate, continuative ed intensive. In assenza di ciò non di rado le famiglie si disgregano o diventano esse stesse necessitanti di supporti intensivi, anche di natura psicologica, con una evidente ricaduta negativa anche sulla vita del proprio congiunto con disabilità. Le attuali politiche costringono molto spesso i genitori (prevalentemente le mamme) a rinunciare al proprio lavoro e a parte della propria stessa vita per garantire ai propri figli con disabilità i neces-

sari supporti che dovrebbero essere, invece, assicurati attraverso una compiuta presa in carico pubblica.

L'approccio *purpose specific* alla disabilità complessa e ai sostegni intensivi, ad oggi definiti sostanzialmente dalla frequenza e dall'impegno assistenziale, non è coerente con:

- 1) il modello bio-psico-sociale proposto dall'OMS e declinato dalla ICF;
- 2) il paradigma della disabilità basato sui diritti umani<sup>16</sup>;
- 3) i domini della qualità di vita proposti come misura d'esito degli interventi<sup>17</sup>.

Pertanto, la disabilità complessa non può essere definita solo dalla gravità delle limitazioni della capacità nella mobilità, nella cura della propria persona e nella vita domestica con la conseguenza che si continua a considerare la persona con disabilità un fruitore passivo di prestazioni e a rilegarlo in una posizione di dipendenza e di eterno fanciullo a cui è negata l'adultità. Il ruolo dei fattori ambientali, la loro ricaduta sulla qualità di vita è del tutto trascurato nella definizione e nella valutazione della disabilità complessa *purpose specific*. Questo determina un grave *vulnus* nei processi inclusivi e di crescita personale. Si rendono disponibili sostegni intensi per soddisfare i bisogni assistenziali ma non per favorire l'apprendimento (sostegno al processo decisionale), la crescita personale (comunicazione e autorappresentanza), l'inserimento lavorativo (autostima, indipendenza economica), la sessualità (benessere emozionale) e l'inclusione sociale (partecipazione). I sostegni sono le misure, i servizi, le prestazioni e i trasferimenti individuati nel progetto personalizzato in grado di **supportare il percorso di vita** della persona con disabilità e la sua inclusione<sup>18</sup>. I sostegni intensivi, ovvero i sostegni che hanno una

<sup>15</sup> Family Centered Care for Children Needing Specialized Health and Developmental Services – ACCH, 1987

<sup>16</sup> Costituzione Italiana, art. 2 La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale

<sup>17</sup> Legge 8.11.2000, n. 328 Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, art. 1, comma 1

<sup>18</sup> Decreto Ministeriale 23.11.2016 Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per

maggiore efficacia se concentrati e frequenti nel tempo, devono essere disponibili in tutte le epoche della vita e accompagnare la persona con disabilità in tutti i contesti per migliorarne le *performance*<sup>19</sup>, la partecipazione e le possibilità di scelta (pari opportunità), come devono essere garantiti adeguati supporti ai familiari e caregiver di riferimento.

Questo assume maggiore rilevanza tenendo conto che la disabilità complessa si caratterizza per la contestuale presenza di una o più menomazioni delle funzioni e delle strutture corporee, della limitazione delle capacità e della restrizione alla partecipazione in un contesto non facilitante. L'adesione al modello bio-psico-sociale della disabilità richiede che venga valutata l'incidenza dei fattori ambientali sul funzionamento della persona al fine di intervenire sulla persona e sul contesto. Questo approccio consente di traghettare le politiche sociali dal welfare prestazionale e assistenziale al welfare inclusivo e partecipativo.

**La disabilità complessa, in buona sostanza, è una condizione determinata dalla presenza concomitante di fattori biologici, psicologici, sociali e ambientali che si amplificano e si alimentano in maniera sinergica e in maniera tale che la persona ha bisogno di sostegni intensivi personalizzati per fronteggiare le richieste della quotidianità e realizzare le proprie aspirazioni.**

La disabilità complessa richiede, pertanto, un approccio ecologico<sup>20</sup>, non focalizzato solo sull'assistenza, ma sulla fruibilità di servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire alle persone con disabilità complessa di vivere nella società, di esserne parte attiva e impedire che siano isolate o vittime di segregazione<sup>21</sup>. Il limite degli interventi sostenuti dalle definizioni *purpose specific* è la mancanza di orizzonti, di prospettive, che assicurano l'assistenza

ma certificano la fragilità e la dipendenza. La tipologia, la qualità e l'intensità dei sostegni nella disabilità complessa devono essere sempre definiti, organizzati e strutturati in un Progetto di Vita che comprende ma non si esaurisce nel PAI (Piano Assistenziale Integrato) o altri analoghi piani individuali di sostegno in quanto tali piani, cosa diversa dal Progetto di Vita, tendono ad assicurare spesso in modo parcellizzato e segmentario l'assistenza materiale o sanitaria ma non prevengono il rischio di emarginazione, non garantiscono i diritti costituzionali né tantomeno consentono di valutare l'efficacia degli stessi in chiave di miglioramento della Qualità di Vita.

Sono i sostegni, invece, ove adeguati per qualità, quantità ed intensità anche ad elevata o elevatissima necessità, che preparano, accompagnano e consentono alle persone con disabilità complessa di vivere una propria vita, anche nella fase adulta, rispettosa dei propri desideri, aspettative e preferenze. Desideri, aspettative e preferenze che laddove non possano essere espresse direttamente dalla persona interessata, anche a causa delle sue limitazioni, possono essere comunque rappresentati da chi ne cura gli interessi conoscendo bene la persona con disabilità interessata attraverso il processo decisionale supportato, non sostitutivo, teso non già a curare solo i migliori interessi della persona bensì a rilevarne ed interpretarne le proprie migliori preferenze.

Con tale chiave di lettura viene meno anche la consueta modalità di riservare solo a persone definite gravi/gravissime o non autosufficienti determinati servizi, interventi e prestazioni in quanto tutte le persone, a prescindere dal proprio profilo di funzionamento, hanno pari diritti e ognuno deve essere posto nella condizione di godere dei sostegni ad esse necessari per avere la migliore Qualità di Vita possibile rimuovendo le barriere alla partecipazione sociale.

---

l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per l'anno 2016

<sup>19</sup> La performance descrive ciò che una persona è in grado di fare nelle normali situazioni di vita.

<sup>20</sup> L'approccio ecologico considera le interazioni e le influenze reciproche tra sviluppo umano e ambiente nei diversi contesti e nelle varie fasi della vita.

<sup>21</sup> CRPD, art. 19 Vita indipendente ed inclusione nella società, comma b



Appare, quindi, del tutto chiaro che nella nuova prospettiva indicata dalla Convenzione Onu e dal modello bio-psico-sociale, l'individuazione della tipologia, della qualità e della quantità dei sostegni, oltre che sulla valutazione del funzionamento della persona e dei fattori ambientali, deve basarsi sui desideri, aspettative e funzionamento del titolare del Progetto di Vita fissando chiaramente per ogni sostegno gli obiettivi che si vogliono perseguire. Obiettivi che devono essere pianificati dal Progetto di Vita e resi concretamente raggiungibili anche attraverso la predisposizione di un apposito budget di progetto e l'individuazione di un *case manager* quale responsabile dell'intero processo valutativo nonché dell'attuazione di quanto previsto nel progetto stesso. I singoli piani di sostegno, educativi (PEI), riabilitativi (PRI), assistenziali (PAI), etc., di-

vengono parte del Progetto di Vita e vanno sempre resi coerenti con gli obiettivi di miglioramento della Qualità di Vita o il raggiungimento di *performance* indicate nel più ampio e dettagliato Progetto di Vita stesso. Le persone con disabilità, quindi, indipendentemente dalla gravità, devono poter fruire di sostegni, anche intensivi.

Per esempio, il progetto europeo TUT4IND<sup>22</sup> che ha l'obiettivo di fornire ai docenti universitari conoscenze e competenze per facilitare l'adattamento delle proprie lezioni alle esigenze delle persone con disabilità intellettiva, va proprio in tale direzione. Sostegni intensivi e personalizzati devono essere garantiti anche a persone che non hanno disabilità complesse ma come Gianluca<sup>23</sup> e Maria Chiara<sup>24</sup> possono raggiungere risultati assolutamente impensabili, solo pochi anni fa, per le persone con disabilità intellettiva.

In conclusione, si può senz'altro affermare che **garantire adeguati sostegni alle persone con disabilità in ragione dell'obiettivo da perseguire vuol dire superare qualsiasi stereotipo, modello e concezione della disabilità, riconoscere e accettare che le persone con disabilità hanno gli stessi diritti delle persone non ancora con disabilità e che la loro vita può sempre raggiungere livelli ottimali di qualità o comunque può sempre migliorarsi.**

<sup>22</sup> Training University Teacher for the Inclusion of People with Intellectual Disabilities - Training rivolto a docenti universitari per l'inclusione delle persone con disabilità intellettive

<sup>23</sup> <http://www.gorgonia.it/lifestyle/ragazzi-laureati-sindrome-di-down>

<sup>24</sup> <https://www.udinetoday.it/cronaca/maria-chiara-coco-sindrome-down-laurea-udine.html>



## Modifica alla Legge n. 112/2016 c.d. sul “Dopo di Noi”: le proposte di Anffas

# La rosa blu

**Emilio Rota**

*Presidente Fondazione Nazionale Anffas “Durante e Dopo di Noi”*

Quando 11 anni fa sintetizzavamo gli elementi emersi da un’indagine conoscitiva svolta tra 1.200 delle nostre famiglie, emergeva in tutta la sua drammatica evidenza lo stato dell’arte di un angosciante “Dopo di Noi”, aggrappato a tante paure e poche speranze.

L’analisi dei bisogni semplicemente percepiti ed auto-dichiarati (realizzata col protagonismo di mamme, di papà e in alcuni casi di fratelli/sorelle), imponevano un imprescindibile cambio di registro culturale e del metodo di lavoro. Si rendeva quindi necessario sviluppare politiche ed azioni atte ad indirizzare le persone con disabilità e le loro famiglie verso progetti e percorsi di accompagnamento, ideando, al venir meno del sostegno genitoriale, nuove forme di soluzione alloggiativa fuori dagli originari contesti di famiglia e abitazione; il tutto superando la logica delle ordinarie risposte fornite dalle canoniche unità di offerta residenziali.

Chiedevamo quindi alla politica di mettere in campo, attraverso strumenti che ponessero al centro la dignità delle persone con disabilità, di ottemperare a quanto enunciato dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ratificata in Italia l’anno prima (con la legge n. 18/2009), richiamando il diritto delle persone con disabilità a vivere una vita di qualità, a non essere istituzionalizzate ed a ricevere tutto il sostegno necessario attraverso la predisposizione di progetti di vita personalizzati che le accompagnassero in tutte le stagioni della loro vita: quei diritti che permettessero loro di vivere nella società con la stessa libertà di scelta di tutti, attraverso l’adozione di misure efficaci ed adeguate (art. 1), dando finalmente voce ai loro desiderata e

cioè alla possibilità di scegliere, su base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere (art. 19).

Già avevamo tentato in legislature passate di ottenere una legge che tutelasse il “Dopo di Noi”, ma grazie alla Convenzione ONU, tutto ciò finalmente poteva essere ancorato a paradigmi importanti: 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), vivendo i contesti liberamente scelti ed in conformità alle proprie aspettative (diritto all’autodeterminazione ed alla libertà di scelta per la vita indipendente per tutte le persone con disabilità).

Ma ciò non poteva che essere fatto all’interno di un ampio progetto individuale di vita e non a caso chiedemmo alla politica, nel corso dell’iter parlamentare di approvazione della nuova legge sul “dopo di noi” di ancorare tutti gli interventi di sostegno all’elaborazione di un previo progetto individuale ex articolo 14 Legge n. 328/00, in cui si riuscisse ad avere delle prospettive future in ottica di obiettivi da perseguire lungo la direttiva della vita, garantendo tali traiettorie anche quando sarebbe venuto meno il sostegno genitoriale e per questo già lavorando, per il “dopo di noi” dei genitori, “durante noi”.

Un ribaltamento quindi di sistemi concettuali sino ad allora universalmente accettati: un inizio di cambiamento che andava a toccare il sedimentato modello bio-medico dove la norma impone un modello standardizzato valido per tutti, verso un approccio bio-psico-sociale che mette al centro la persona con tutti i suoi bisogni, i suoi desidera-

Modifica alla Legge n. 112/2016 c.d. sul “Dopo di Noi”:  
le proposte di Anffas

ta, costruendole attorno un suo progetto di vita sfociante in un percorso complessivo e dinamico, un progetto che stimola la sua auto-determinazione, che abilita la sua auto-rappresentanza, che lo capacita, che lo include.

Sono passati più di 5 anni dall'entrata in vigore della L.112/2016, dalle fatiche iniziali di una fase sperimentale stiamo iniziando a vedere i primi veri e concreti risultati, ma anche alcune criticità su cui occorre intervenire.

**In alcuni casi occorre intervenire per censurare ed evitare la cattiva attuazione dell'impianto normativo**, come accade, per esempio, con la previsione di interventi fini a loro stessi e non in chiave prospettica per lo sviluppo di vita della persona o con il perpetuarsi di una burocrazia imbalsamata su vecchi schemi (vedasi l'assenza di co-progettazione nella definizione di alcuni interventi con il pervicace utilizzo di procedure di appalti poco coerenti con l'utilizzo flessibile di un budget di progetto), una perenne inazione e una assenza di curiosità verso il futuro.

**In altri casi forse occorre ipotizzare delle modifiche normative** (intervenendo sulla legge) o sulle indicazioni ministeriali che vengono date in sede di riparto tra le regioni delle risorse del Fondo ex lege n. 112/2016, come nel caso di non utilizzabilità delle risorse del Fondo sul "durante, dopo di noi" per supportare un *co-housing* tra persone, non tutte con disabilità.

**In altri casi ancora potrebbe essere utile prevedere degli interventi di modifica dell'attuale impianto normativo e ministeriale per valorizzare ulteriormente alcuni punti di forza che la legge ha mostrato nella sua concreta attuazione** (per esempio, estendendo la metodologia adottata anche ad una progressiva più ampia platea di beneficiari).

È stato e continua ad essere un passaggio stretto, dobbiamo credere che quanto è stato messo in campo dalla nostra Associazione va nella direzione di una vera, concreta inclusione dei nostri figli, dei nostri fratelli, e perché no, di noi familiari perseguendo per tutti noi un concreto e costante miglioramento della nostra Qualità di Vita.

**Ma ci dobbiamo credere, non è più tempo di se e di ma.**

Abbiamo la conferma che i modelli dei progetti "A casa mia" stanno diventando riferimento "sociale" nei territori dove essi insistono (anche oltre le strette maglie della disabilità "grave") e che

si aprono grandi opportunità, grazie alla riforma del Terzo Settore, in termini di co-programmazione di interventi sui territori e di co-progettazione per strutturare servizi innovativi, rispondenti a bisogni complessi con l'apporto in una rete integrata di sostegni articolati.

Ora cerchiamo, con le modifiche che stiamo strutturando per proporle alla politica, di aggiustare alcuni aspetti della legge stessa, partendo anche dai confronti e dalle fruttifere esperienze che in questi 5 anni abbiamo raccolto e che stiamo anche considerando all'interno del "Tavolo Tecnico per l'analisi degli aspetti giuridici e fiscali di attuazione della legge 22 giugno 2016, n. 112" (istituito presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri giusto Decreto direttore dell'Ufficio per le Politiche in favore delle persone con disabilità n. 1608 del 29/07/2020), in cui partecipano come componenti in rappresentanza di Fish, il Presidente Nazionale di Anffas e l'Avv. de Robertis, consulente legale di Anffas Nazionale.

**Quali le proposte di modifica normativa che si stanno delineando in maniera preponderante?**

- 1) Ampliamento della platea dei beneficiari, eliminando così il vincolo della connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3 della Legge n. 104/1992, laddove il modello ex lege n. 112/2016 può presentare interessanti ed efficaci modalità operative anche per coloro che non hanno la connotazione di gravità, che, anzi, per una minore necessità di sostegno, hanno bisogno di costruire percorsi di autonomia più flessibili come la stessa legge prevede.
- 2) Accesso a risorse per il "durante/dopo di noi" anche per sostenere soluzioni alloggiative non di gruppo quando la persona con disabilità reclama il suo sacrosanto diritto di poter continuare a vivere coi giusti supporti nel proprio contesto abitativo senza dover necessariamente "accogliere" altre persone con disabilità, specie quando la casa di origine in cui si vuole continuare a vivere è di piccole dimensioni.
- 3) Possibilità che sia supportata con la legge n. 112/2016 anche la convivenza di una o più persone con disabilità con persone senza disabilità, per esempio garantendo altresì il diritto ad essere supportato anche nell'instaurare presso il

proprio domicilio legami familiari o civili.

4) Garanzia di continuità dei progetti già avviati con le annualità precedenti:

- sia potenziando il Fondo ex lege n. 112/2016 (semmai creando all'interno di esso due capitoli di spesa: l'uno per la continuità dei progetti e l'altro per l'attivazione di nuovi);
- sia riconvertendo quelle risorse sociali e socio sanitarie già in dotazione della persona con disabilità;
- sia ancora garantendo la "portabilità" del progetto in caso di trasferimento della persona con disabilità in altri luoghi, pur sempre fatta salva la considerazione delle eventuali diverse esigenze e conformazioni che vanno date al progetto in presenza di contesti di vita diversi da quelli precedenti.

Al tempo stesso **diviene urgente la redazione di linee guida (anche ai fini dell'avvio di sperimentazioni) per una corretta costruzione del budget di progetto quale punto nodale della strutturazione degli interventi**, anche se poi tutto il tema del "budget di progetto" dovrebbe trovare compiuta disciplina in uno dei decreti legislativi attuativi della legge delega in tema di disabilità, di cui si parla a pag. 7 della presente rivista.

In sede di attuazione della legge delega, comunque, potremo far tesoro sia di quanto attivato per la legge n. 112/2016 che dell'esperienza del grande progetto di Anffas "**Liberi di scegliere... dove e con chi vivere**", creando una cornice di più ampio respiro che vada al di là del "durante, dopo di noi", ma che con esso si

interconnetta organicamente, rafforzando e valorizzando anche gli attuali punti di forza che devono ancora espandersi del tutto, come per esempio:

- forme congiunte di organizzazione e funzionamento dei PUA (Punti Unici di Accesso) per il progetto di vita;
- costituzione di sportelli per la progettazione individualizzata;
- coinvolgimento delle persone con disabilità e delle famiglie in un percorso di *empowerment* e partecipazione attiva ai vari momenti della valutazione multidimensionale, della progettazione individualizzata e di implementazione dei diversi sostegni ed interventi unitamente ad operatori del settore pubblico e privato;
- formazione di componenti delle Unità di Valutazione Multidimensionali/Multiprofessionali sull'utilizzo di sistemi avanzati e validati scientificamente in grado di realizzare la valutazione multidimensionale dei bisogni e degli esiti rispetto ai vari e diversi domini della Qualità di Vita;
- forme integrate di costruzione-gestione del budget di progetto con la connessa implementazione del *case manager*.

È un passaggio epocale che cambia dal di dentro il modo di essere e fare welfare, generativo di opportunità delle quali i nostri figli, i nostri fratelli e i nostri amici con disabilità potranno beneficiare: essi ci saranno riconoscenti.



## Il nuovo progetto di sviluppo della Fondazione Nazionale Anffas "Durante e Dopo di Noi"

# La rosa blu

**Emilio Rota**

Presidente della Fondazione Nazionale Anffas "Durante e Dopo di Noi"



Sulla scia di quanto presentato nei precedenti approfondimenti e contributi, si evince dunque che le Misure più importanti per le persone con disabilità, i loro familiari e le associazioni di riferimento contenute all'interno del **Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR)** sono le **Misure 5** (*Coesione ed inclusione*) - in particolare per gli **Interventi 1.1** (*Sostegno alle persone vulnerabili e prevenzione dell'istituzionalizzazione degli anziani non autosufficienti*) e **1.2** (*Percorsi di autonomia per le persone con disabilità*) - e **6** (*Salute*).

Si tratta di interventi che, oltre ad implicare la costituzione di un nuovo sistema sanitario e sociosanitario nazionale decentrato, apporteranno delle nuove ed importanti possibilità nell'ambito del **Dopo di Noi** delle persone con disabilità e delle loro famiglie ma che necessiteranno, di conseguenza, di un'attenzione maggiore da parte della rete Anffas per monitorarne la coerente e corretta applicazione delle risorse introdotte.

Ed è proprio per il tramite della **Fondazione Nazionale Anffas "Durante e Dopo di Noi"**, istituita nel 1984 su spinta delle famiglie Anffas, che la rete sarà in grado di sfruttare quanto previsto all'interno del Piano ed aiutare le

persone con disabilità a **decidere liberamente come vivere, dove vivere e con chi vivere** quando non avranno più accanto i loro genitori o familiari per un futuro protetto, sereno ed indipendente che sia attento alle loro esigenze, aspettative e desiderata.

È stata, infatti, la Fondazione che per la prima volta in Italia ha cominciato a preoccuparsi e a "parlare pubblicamente" del futuro delle persone con disabilità dando così avvio alla cultura del **Durante e Dopo di Noi** e rendendo possibile il prosperare sul territorio di diverse realtà abitative per svilupparne le autonomie e la Vita indipendente attraverso la predisposizione di Progetti di Vita *ad hoc*.

Il "Dopo di Noi", al quale si è poi aggiunto il "Durante Noi", è un aspetto di fondamentale importanza per la Qualità della Vita della persona con disabilità a cui, come sancito **all'articolo n. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)**, viene assicurata la **libertà di scegliere dove, come e con chi vivere** così come deve essere altresì garantito il benessere e la serenità delle loro famiglie, genitori e fratelli e/o sorelle (*siblings*), che percepiranno di non essere più soli.

**Questo perché è importante farlo già nel "durante noi", cioè quando i genitori e i familiari delle persone con disabilità stanno ancora bene e possono aiutarle a cominciare a diventare indipendenti.**

Inoltre, la Fondazione Nazionale Anffas "Durante e Dopo di Noi" si prefigge, insieme all'intera rete Anffas, di garantire la continuità ad un processo di presa in carico della persona con disabilità e dei loro familiari al fine di promuovere ed assicurare loro la migliore Qualità di Vita possibile attraverso

la progettazione di appositi percorsi volti all'autonomia anche di tipo abitativo (es. *co-housing*).

**E quale momento migliore per convergere le proprie forze e raggiungere tali finalità se non quello della Riforma del Terzo Settore in corso?**

Con la modifica del proprio Statuto, la Fondazione ha difatti assunto, nell'ottobre del 2020, la qualifica di **"Ente Filantropico"** e ha visto così rafforzato il suo ruolo dal punto di vista culturale ed economico sul tema del **"Dopo di Noi"** dotandosi della possibilità di fornire alle persone con disabilità, ai loro familiari, agli stakeholders e a tutti gli altri donatori **servizi di intermediazione filantropica**.

Un'innovazione che ha visto nei mesi scorsi mettersi in moto una macchina operativa senza eguali: già da ora la Fondazione, ripensando al proprio ruolo all'interno della rete associativa Anffas, ha cominciato a lavorare per diffondere, a vari livelli, la **cultura del dono** mediante l'implementazione di attività di sollecitazione al dono (es. raccolta fondi) e il lancio di specifiche campagne di informazione atte ad orientare e stimolare lo sviluppo dello strumento del lascito solidale.

In particolare, rispetto a quest'ultimo punto, è stata lanciata lo scorso **13 settembre**, in occasione della *Giornata Internazionale del Lascito Solidale*, la **Campagna sui Lasciti Solidali** della Fondazione. Una campagna che risponde al bisogno primario di ottenere le risorse necessarie affinché la Fondazione e l'intera rete Anffas siano in **grado di operare con maggiore incisività nella promozione del "Durante e Dopo di Noi" e fornire**, anche a seguito dell'implementazione stessa delle misure previste all'interno del PNRR, **un supporto sempre più personalizzato alle persone con disabilità che si apprestano a diventare adulte o anziane e ai loro familiari**.

Ciò detto, per la Fondazione Nazionale Anffas **"Durante e Dopo di Noi"** scegliere di fare una donazione e/o testamento significherà poter continuare a **garantire alle persone con disabilità e alle loro famiglie un futuro sereno e protetto anche quando i loro congiunti non ci saranno più**.

*Eh già, dopo di noi cosa succede?*

Questa l'angosciata domanda delle famiglie Anffas a cui la Fondazione, nei suoi oltre 35 anni di attività, ha cercato e sta tuttora cercando di trovare una risposta... Un quesito a cui sarà tuttavia possibile rispondere solo se saremo anche in grado di cogliere e fare proprie le opportunità che il **Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza**, nei suoi 500 milioni di euro stanziati per la disabilità nell'ambito dell'Investimento 1.2 recante **"Percorsi di autonomia per persone con disabilità"**, ci porrà di fronte nel prossimo futuro.

Congiuntamente alle risorse del PNRR, le donazioni che la Fondazione raccoglierà verranno destinate:

- al sostegno della Fondazione e della sua attività di promozione dei propri valori e principi in accordo con la rete Anffas Nazionale;
- a progetti di rilevanza nazionale e/o a supporto delle Anffas territoriali al fine di poter sostenere, anche economicamente, le progettualità delle strutture associative, che dovranno far riferimento sia alla Convenzione Onu, ed in particolare al **diritto di scegliere dove, come e con chi vivere (art. 19)**, sia all'**art. 14 della legge n. 328/2000 (il diritto di ogni persona con disabilità al proprio Progetto Personalizzato di Vita)**, da finanziare attraverso bandi realizzati *ad hoc*.

Per conoscere la Fondazione, i suoi progetti e le campagne in corso, è possibile visitare il sito [www.fondazioneNazionaleAnffas.it](http://www.fondazioneNazionaleAnffas.it) e/o contattare i recapiti di seguito riportati:

**Tel. 063611524 / 063212391**

**E-mail: [fondazioneDopoDinoi@anffas.net](mailto:fondazioneDopoDinoi@anffas.net)**

**Dal 1984 l'amore e la dedizione sono rimasti immutati. Procediamo con l'eguale spirito delle famiglie che hanno originato Anffas e la sua Fondazione!**



Univers@bility e PNRR per la Qualità della Vita delle persone con disabilità!

# La rosa blu

**Dott.ssa Rossella Collina**

Direttore Editoriale Univers@bility, Consigliere Nazionale Anffas

## Univers@bility

In un momento fondamentale per la ripartenza del nostro Paese dopo la fase complessa e difficile dovuta all'insorgenza della pandemia e di tutto ciò che ha comportato, grazie ai fondi del **Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR)** che l'Unione europea ha destinato all'Italia (191,5 miliardi), sarà possibile intervenire concretamente con risposte mirate e adeguate ai bisogni delle nostre persone fragili, nel segno della piena inclusione e dell'affermazione di un loro autonomo percorso di vita. **Diritto, questo, inalienabile di qualsiasi essere umano.**

**Diritto, senza il cui esercizio, risulta minata nella sua essenza la qualità della vita di ogni persona.**

Fatta questa premessa, perché *presentare il progetto Univers@bility*? Se lo potrebbe chiedere chiunque nello sfogliare questo numero della rivista Anffas La Rosa Blu dal titolo "PNRR e Disabilità".

In realtà il collegamento sta nell'essenza di Univers@bility, un **progetto culturale**, che si pone un obiettivo alto e importante: promuovere la Qualità della Vita delle persone con disabilità e l'affermazione dei loro diritti. Esattamente ciò che l'intervento del PNRR, attraverso la realizzazione di progettualità finalizzate, concorrerà ad affermare in modo concreto.

Nello specifico, il progetto prevede:

- **un sito web** ([www.universability.it](http://www.universability.it)) che, pensato come una vera e propria piazza virtuale, è volto a favorire **l'incontro, il dialogo, la progettazione, la condivisione e la promozione** attraverso cui migliorare la Qualità della Vita di tutti;
- la realizzazione e la pubblicazione di **una rivista in formato e-book**.

Quest'ultima, che prende il nome dall'omonimo progetto Univers@bility, nasce con l'obiettivo di **promuovere, sostenere, condividere e favorire la diffusione di nuove progettualità, buone prassi, interventi e percorsi scientifici, finalizzati al miglioramento della Qualità della Vita delle persone con disabilità.**

È una rivista "costruita dal basso", capace di intercettare le esperienze che quotidianamente le persone, i loro familiari, amici, insegnanti, operatori e specialisti affrontano.

Il Piano Editoriale, costruito annualmente, si struttura seguendo l'articolazione degli 8 domini della qualità della vita (secondo il modello di Schalock e Verdugo Alonso - 2002): **Sviluppo Personale, Autodeterminazione, Relazioni Interpersonali, Inclusione Sociale, Diritti ed Empowerment, Benessere Emozionale, Benessere Fisico, Benessere Materiale.**

Il numero 1 della Rivista, sul tema dell'**In-**

AAA – Antenne Antidiscriminazione Attive:  
al via il progetto!

**dipendenza**, fattore dato dall'incontro tra i due domini, *Sviluppo Personale e Autodeterminazione*, è uscito lo **scorso 11 ottobre** ed è disponibile al seguente link: <https://www.flipbookpdf.net/web/site/2cfedb7f6bf76088d2b37ad041afd5a-9a9cccbe3FBP22246172.pdf.html>.

Il numero 2 è uscito invece nel mese di dicembre 2021 ed ha come focus il fattore **Partecipazione Sociale**, costituito dai domini *“Relazioni Interpersonali, Inclusione Sociale e Diritti ed Empowerment”*. È disponibile al seguente link: <https://www.flipbookpdf.net/web/site/d2efbe1bfdcc9f157b3b-bef88394cc8abb28ec62FBP22246172.pdf.html>.

Il sito ([www.universability.it](http://www.universability.it)) vuole mettere in relazione le realtà che si occupano di tutte le disabilità, **creando una piazza virtuale, come un'agorà della polis greca, che possa fungere da cassa di risonanza, da collettore della ricchezza del nostro mondo, che favorisca l'incontro, il dialogo, la progettazione, la condivisione e la promozione di esperienze e buone prassi fra le persone con disabilità e i loro familiari nonché tra le associazioni alle quali le stesse aderiscono e le rispettive federazioni di appartenenza nei confronti di enti e di Istituzioni operanti a livello locale, regionale e nazionale**. Perché è diffondendo buone idee, prassi, metodologie e proposte che è possibile migliorare, attraverso la cultura, la Qualità della Vita di tutti. Il sito che invitiamo a frequentare, abitando con le vostre idee, ha molte sezioni, tra cui:

- **blog** - sezione dedicata alla pubblicazione di

**articoli, interviste, esperienze, progetti ed approfondimenti sul mondo della disabilità e non solo;**

- **forum** - spazio in cui è possibile **confrontarsi sui temi legati alla disabilità e non solo** ponendo le proprie domande come in una "piazza" virtuale;
- **shop solidale** - è possibile **effettuare acquisti a prezzi agevolati** usufruendo di particolari condizioni di prodotti quali libri, test valutativi e strumenti educativi nonché tutta un'altra serie di prodotti di uso comune che spaziano da dispositivi di protezione e prevenzione, ausili, etc.

Pertanto il progetto Univers@bility, nel contesto del PNRR, può rappresentare **un valido supporto di tipo culturale che concorra a favorire e sviluppare il dibattito, il confronto e il dialogo su questi temi di grande rilevanza per la vita delle persone con disabilità**, da parte delle famiglie, delle associazioni, degli stessi autori della rivista, collaboratori autorevoli del progetto, ma non meno degli operatori, educatori professionali, terapisti, e altri analoghi professionisti, in un ruolo di affiancamento e valorizzazione delle trasformazioni che ci si augura possano realizzarsi nel segno di una più autentica vita di qualità e nel rispetto dei paradigmi introdotti dalla **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità**.



AAA – Antenne Antidiscriminazione Attive: al via il progetto!

# La rosa blu

Redazione



Il giorno **15 settembre u.s.** si è avviato ufficialmente il nuovo progetto di Anffas Nazionale dal titolo "**AAA – Antenne Antidiscriminazione Attive**".

Il progetto, promosso a livello nazionale, è stato realizzato con il finanziamento concesso dal *Ministero del lavoro e delle politiche sociali per l'annualità 2020 a valere sul Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel terzo settore di cui all'art. 72 del decreto legislativo n.117/2017.*

Il progetto ha l'obiettivo di creare ed avviare un' **Agenzia Nazionale volta al contrasto della discriminazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie**, con un focus sulle disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo.

Nel dettaglio, il lavoro dell' Agenzia sarà articolato su diversi fronti:

- lo **studio, approfondimento, ricerca e monitoraggio** sulle modalità per garantire concretamente la prevenzione ed il contrasto della discriminazione basata sulla disabilità, a partire dall'individuazione dei punti di forza e di debolezza della legge n. 67/06 e sulla

sua applicazione e dalla definizione ed introduzione nel sistema italiano del concetto di accomodamento ragionevole (anche grazie alla collaborazione con l'*Istituto di Studi Giuridici del CNR - ISGI*, che curerà un'analisi in tal senso);

- la messa in rete di soggetti attivi o attivabili sia interni che esterni ad Anffas (sportelli informativi, enti pubblici e privati, associazioni legittimate ad agire ex L. 67, etc.);
- la **formazione** di tutti i soggetti (a partire dalle stesse persone con disabilità, specie intellettive) coinvolti nel contrasto alla discriminazione sulle modalità per riconoscerla e contrastarla, sviluppando una rete attiva di volontari che divengano "**Antenne antidiscriminazione**";
- il **supporto** concreto nei confronti di persone con disabilità e loro familiari per il **riconoscimento ed il contrasto delle discriminazioni**, anche da un punto di vista giudiziario, e nei confronti di enti (pubblici e privati) per l'eliminazione delle discriminazioni e per l'attivazione di condizioni di pari opportunità;
- attività di **impulso, sensibilizzazione ed informazione** della comunità per facilitare il cambiamento culturale necessario.

L' Agenzia Nazionale antidiscriminazione, costituita presso la sede di Anffas Nazio-

nale, avrà dunque il compito di imparare a **riconoscere, contrastare e concorrere a rimuovere qualsiasi forma di pratica, atto e/o attività discriminatoria ai danni delle persone con disabilità e dei loro familiari.**

La stessa avrà funzione di coordinamento e cabina regia di una grande rete che coinvolgerà principalmente:

- le **associazioni Anffas** iscritte nel registro nazionale delle associazioni legittimate ad agire ex L. 67/06;
- la **rete degli sportelli SAI** delle Anffas locali che offrono gratuitamente accoglienza, supporto ed informazione per il rispetto dei diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari;
- una **rete nazionale di volontari-attivisti** appositamente costituita e chiamata **“Antenne antidiscriminazione”**;
- la rete di organizzazioni e sportelli attivi sul tema a partire da quelle in seno agli ETS.

Il progetto, che si concluderà a **marzo 2023**, prevede di raggiungere, a conclusione dello stesso, i seguenti risultati:

- una pubblicazione contenente **l’approfondimento in merito all’attuale situazione italiana, anche in comparazione con altri Paesi, sulla non discriminazione**;
- una pubblicazione contenente i **risultati**

**dell’indagine sulla discriminazione fondata sulla disabilità in Italia e sull’impatto di questa sulla Qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie;**

- delle pubblicazioni contenenti i **toolkit sul contrasto alla discriminazione delle persone con disabilità** rivolti a:
  1. persone con disabilità, in particolare intellettiva (in modalità accessibile, linguaggio facile da leggere e da capire);
  2. familiari;
  3. referenti di sportelli informativi e di organizzazioni legittimate ad agire ai sensi della legge n. 67/06;
  4. operatori del settore giuridico,
  5. rete dei volontari attivisti della non discriminazione (antenne antidiscriminazione);
  6. operatori dell’informazione.
- un documento contenente le raccomandazioni per i decisori politici-istituzionali.

Per maggiori informazioni ed approfondimenti sul progetto **“AAA - Antenne Antidiscriminazione Attive”** e sulle attività in corso, è possibile consultare la sezione dedicata – da considerarsi in costante aggiornamento – sul sito di Anffas Nazionale al seguente link: <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/aaa-antenne-anti-discriminazione-attive/>.



AI Coach: l'applicativo a supporto delle persone nello spettro dell'autismo, loro famiglie e caregiver

# La rosa blu

Redazione



“AI Coach” è il titolo del progetto promosso da Anffas Nazionale (capofila e coordinatore) in partenariato con ANGSA – Associazione Nazionale Genitori perSone con Autismo e realizzato grazie al contributo di Fondazione TIM che è espressione dell’impegno sociale di TIM e la cui missione è promuovere la cultura del cambiamento e dell’innovazione digitale, favorendo l’inclusione, la comunicazione, la crescita economica e sociale.

L’obiettivo del progetto è quello di realizzare un **coach virtuale** che, dotato di Intelligenza Artificiale (o *Artificial Intelligence*, “AI”, appunto) sia in grado di supportare le persone nello spettro dell’autismo nell’implementazione dei comportamenti adattivi e delle autonomie nei vari ambiti di vita, con particolare riguardo alle abilità comunicative e relazionali e all’autodeterminazione.

Nello specifico il progetto - che si chiuderà nel **febbraio 2023** - vuole fornire da un lato, un **supporto personalizzato e personalizzabile per la persona nello spettro dell’autismo**, per la sua famiglia ed operatori,

dall’altro, la realizzazione di uno **strumento facilmente utilizzabile in autonomia e/o con il supporto dei propri caregiver attraverso dispositivi online ampiamente disponibili e sostenibili**.

Il supporto in questione sarà un **applicativo software** utilizzabile sui dispositivi mobili in grado di **sollecitare, raccogliere, misurare, apprendere, elaborare e restituire informazioni utili al rafforzamento delle competenze**, ossia le **abilità comunicative e relazionali e l’autodeterminazione della persona nello spettro dell’autismo**. Allo stesso tempo l’applicativo potrà essere altresì utilizzato dalla rete di sostegno (quindi famiglia ed operatori) della stessa persona.

Saranno, infatti, due le versioni dell’applicazione in questione, una dedicata alla persona nello spettro dell’autismo ed una al suo caregiver: sarà attraverso i loro diretti aggiornamenti e *feedback* (ad esempio la compilazione di un diario unita all’analisi delle conversazioni realizzate tramite messaggistica) che “AI Coach” valuterà e verificherà le informazioni raccolte, aggiornerà il profilo dell’utilizzatore e fornirà un’indicazione dei progressi e dei cambiamenti rilevanti nel comportamento e nelle preferenze della persona e, quindi, dell’efficacia degli interventi.

Particolare attenzione sarà dedicata al coinvolgimento, appunto, delle persone di cui sopra perché sarà solo grazie al loro contributo attivo che l’applicazione potrà essere sviluppata e costantemente aggiornata.

Tutto ciò sarà possibile mediante la compilazione - anche attraverso l’utilizzo di

AI Coach: l'applicativo a supporto delle persone nello spettro dell'autismo, loro famiglie e caregiver

simboli, immagini, stimoli vocali e visivi - di una tavola delle situazioni, all'interno della quale si potranno indicare le modalità con cui la persona solitamente preferisce svolgere le diverse attività quotidiane nei diversi contesti di vita (es. *"mi piace dormire fino a tardi la mattina"* oppure *"non mi piace prendere la metropolitana nelle ore di punta"*) e di una **"carta/passaporto della comunicazione"** volta a raccogliere le modalità di comunicazione preferite dalla persona, il vocabolario comprendente le espressioni più comunemente utilizzate ed i relativi significati a queste normalmente associati, i comportamenti che possono essere messi in atto per comunicare ed il modo in cui so-

litamente la persona riceve sostegno o predilige ricevere sostegno nei vari ambienti che frequenta (es. *"faccio fatica a comprendere le frasi ironiche"*). In linea con le previste attività progettuali, nel corso del mese di dicembre 2021 ha preso ufficialmente il via la fase dedicata alla **selezione delle persone nello spettro dell'autismo e degli operatori che parteciperanno alla prima fase di sperimentazione dell'applicativo**.

Per rimanere aggiornati sulle attività portate avanti nell'ambito del progetto **"AI Coach"** è possibile consultare la sezione dedicata sul sito cliccando sul seguente link: [www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/ai-coach/](http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/ai-coach/).

## FAI TESTAMENTO!

Scegliere di disporre un lascito solidale in favore della Fondazione è importante: è **un gesto di responsabilità civile** che permette di decidere liberamente come disporre delle proprie risorse anche quando non ci saremo più.

### COSA PUOI LASCIARE



#### DENARO

una somma di denaro, azioni, titoli d'investimento



#### BENE MOBILE

un oggetto prezioso, un quadro, un'opera d'arte o un gioiello



#### POLIZZA VITA

L'importo maturato andrà a beneficio di chiunque è indicato all'atto della stipula, e non è parte del patrimonio ereditario



#### BENE IMMOBILE

un appartamento, un terreno



#### TUTTO IL TUO PATRIMONIO

N.b.: affinché il tuo lascito sia valido, devi indicare chiaramente l'organizzazione beneficiaria

Fondazione Nazionale Anffas  
Durante e Dopo di Noi

Via Casilina, 3/T - 00182 Roma (RM)

063611524 - 063212391

[fondazionedopodinoi@anffas.net](mailto:fondazionedopodinoi@anffas.net)

[www.fondazionenazionaleanffas.it](http://www.fondazionenazionaleanffas.it)

