



XI COMMISSIONE LAVORO, PREVIDENZA SOCIALE DEL SENATO

**AUDIZIONE INFORMALE SUI DISEGNI DI LEGGE NN. 2232 E 292 IN
MATERIA DI ASSISTENZA AI DISABILI GRAVI**

Roma, 5 aprile 2016

Il “Dopo di noi”, ovvero la possibilità di garantire a persone disabili una vita dignitosa e indipendente dopo la morte dei familiari, rappresenta un tema di grande attualità e un problema sempre più sentito sia dalle famiglie che dalle istituzioni, prime tra tutte i Comuni, chiamate a fornire risposte e servizi a queste persone.

Il “Dopo di Noi” quindi rappresenta e rappresenterà sempre più un grave problema con cui famiglie, Enti locali, ASL, enti gestori ed associazioni dovranno confrontarsi e che deve essere affrontato nel quadro della rete dei servizi sviluppata a livello territoriale. Le persone con gravi disabilità hanno bisogno di interventi specifici che necessitano di professionalità specifiche.

Per sostenere uno sviluppo adeguato di progetti per il “Dopo di Noi” è inoltre necessario pensare e lavorare ad interventi su piani diversi, ma interdipendenti: percorsi terapeutici e socioriabilitativi, servizi per abitare, servizi diurni, strumenti di tutela giuridica della persona e del suo patrimonio.

E’ per tale motivo che si sottolinea l’importanza e la centralità di progetti individuali integrati che tengano conto delle potenzialità e della peculiarità della situazione del disabile e della sua famiglia, nonché delle diverse fasi che possono susseguirsi sia a livello clinico che nella gestione della vita quotidiana. Percorsi che andrebbero adeguatamente sostenuti da un punto di vista finanziario, e che riguardino sia il “durante di noi” che il “dopo di noi”.

Molti Comuni, infatti, stanno sperimentando esperienze innovative sul “Durante di Noi”, forme di coabitazioni o "palestre di autonomia" anche per giovani che vogliano e possano intraprendere percorsi di emancipazione dalla famiglia, e quindi non solo in previsione della perdita di genitori/familiari, ma in chiave del raggiungimento dell’autonomia. Progetti che, nell’ambito di percorsi integrati di sostegno, cura e riabilitazione, andrebbero adeguatamente sostenuti finanziariamente per consentire la prosecuzione di queste esperienze innovative.

L'ANCI ritiene che la presentazione dei due disegni di legge che prevedono misure di assistenza in favore di persone con disabilità grave, prive di sostegno familiare può essere considerato un punto di partenza importante nel quadro della prevista definizione dei nuovi "LEA socio sanitari" e degli obiettivi di servizio in campo sociale riferiti alle persone con disabilità.

Ha quindi esaminato le due proposte di legge procedendo ad una valutazione degli aspetti più importanti.

Con riferimento al **DDL 2232**, si **valutano positivamente** i seguenti aspetti:

Il "dopo di noi" viene finalmente riconosciuto come una priorità, tenuto conto delle mutate condizioni di vita delle persone con disabilità, soprattutto connesse all'aumento dell'aspettativa di vita;

È un primo passo nella direzione della tutela del diritto all'autonomia e alla vita indipendente delle persone con disabilità ma anche un'attenzione verso quella serenità che i genitori pretendono da tempo immaginando la vita senza di loro;

Rappresenta quindi uno strumento per l'attuazione dell'articolo 19 della Convenzione ONU e per il riconoscimento del diritto delle persone con disabilità all'autodeterminazione, a scegliere liberamente dove e con chi vivere;

E' anche un ulteriore e importante passo nel percorso di de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità;

Si valuta positivamente la previsione di un fondo dedicato per lo sviluppo di programmi in questo ambito per il quale già la Legge di Stabilità 2016, all'art. 1 comma 400, aveva previsto 90 milioni di euro annui a decorrere dal 2016.

Si segnalano, al contrario alcuni **punti di criticità**, in relazione all’impatto sulle competenze delle amministrazioni comunali.

Un aspetto di carattere generale riguarda la metodologia di intervento basata su provvedimenti di legge parziali, focalizzati su specifici aspetti della disabilità, con il rischio forte che tali aspetti siano considerati più rilevanti di altri. Tale impostazione è certamente contraria, tra l’altro, all’approccio della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che fornisce un orientamento preciso circa l’importanza di considerare la disabilità con un approccio unico, integrato, nel quadro dei diritti umani, secondo i principi generali della piena inclusione nella comunità, dell’accessibilità a tutto per tutti, della partecipazione.

Tale approccio inoltre indebolisce molto il ruolo di Regioni e Comuni nello sforzo di definire una programmazione coerente con i bisogni che il territorio manifesta.

Si auspica quindi che nei provvedimenti in esame sia ribadita la necessità di un’effettiva integrazione socio sanitaria attraverso la quale le ASL e gli enti locali, in collaborazione con cooperative sociali, fondazioni e associazioni di famiglie, possano affrontare il tema del “Durante Noi” e del “Dopo di noi”.

La definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEP) e degli obiettivi di servizio (di cui all’art. 13 del D. Lgs. n. 68/2011), che il disegno di legge proposto disciplina con riferimento alle misure di assistenza, cura e protezione in favore delle persone con disabilità grave, si ritiene importante debba essere coordinata con gli attuali LEA socio sanitari, nonché con il procedimento di aggiornamento del DPCM 29 novembre 2001 previsto dall’art. 1 comma 553 della legge n. 208/2015.

Il *Fondo per l’assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare* può costituire una risorsa preziosa per sostenere comunità o gruppi appartamento a carattere familiare, ospitalità temporanee, soluzioni innovative di residenzialità a carattere familiare, percorsi di vita indipendente o di autonomia, che accompagnino la naturale evoluzioni dei bisogni e dei percorsi di vita.

E’ importante che il Fondo sostenga i Comuni per il finanziamento della componente sociale delle prestazioni integrate, superando le realtà in cui i

progetti di vita soffrono della separazione tra le prestazioni sanitarie e quelle sociali.

Difficile, inoltre, dal punto di vista degli EE.LL. è accettare che gli obiettivi di servizio per le prestazioni da erogare ai destinatari dei provvedimenti in esame vengano istituiti prima della definizione di un quadro normativo chiaro in relazione alla determinazione dei LEP relativi all'intera area della disabilità che necessiterebbe invece di poggiare su un sistema di diritti soggettivi chiari. I Comuni operano in una realtà fatta di risorse limitate, ricorsi continui da parte di persone/famiglie cui non è stato riconosciuto un beneficio, liste d'attesa, ecc.

Definire quindi Livelli essenziali per un singolo aspetto non aiuta certamente lo sviluppo di politiche ed interventi strutturali ed in grado di essere garantiti nel tempo nei confronti delle persone con disabilità.

La disabilità non può essere affrontata e gestita con "sperimentazioni", fondi spot, ma ha bisogno di un orizzonte temporale lungo per la definizione ed implementazione di progetti di vita. La persona con disabilità va presa in carico e seguita nell'arco della vita, assecondando le sue inclinazioni e potenzialità e supportandola insieme alla famiglia verso l'autonomia. Ciò è possibile solo se si uniscono le competenze, si integrano le risorse e le si assicurano per tutto l'arco dell'esistenza.

Come noto, a livello territoriale sono tante le sperimentazioni o attivazioni di percorsi di autonomia, nuove forme di abitare per le persone con disabilità, anche non necessariamente connessi alla scomparsa dei genitori. Ovviamente la limitatezza di risorse disponibili - di cui è causa nei decenni passati il ricorso ad interventi verso strutture residenziali socio-sanitarie o socio-assistenziali - non ha favorito un reale cambio di passo nelle politiche locali per la disabilità verso la costruzione di progetti di vita integrati, fondati sull'autonomia, sulla possibilità di abitare soli e in piccoli gruppi. A ciò si aggiunga la gravissima perdurante separatezza tra interventi sanitari e sociali che impedisce di fatto la costruzione

del budget di cura/di salute che tante associazioni da tempo richiedono e che sosterebbe in maniera più adeguata ed appropriata tali percorsi.

La separatezza dei fondi, pur ovviamente nell'indubbio beneficio che le risorse aggiuntive comportano, rischia di creare discontinuità dovendo, molto spesso, rispettare criteri rigidi e predefiniti e che, talvolta, mal si conciliano con il progetto di vita che, per definizione, deve essere il più flessibile possibile. Quindi, l'auspicio sarebbe quello di dotare le politiche e i servizi per la non autosufficienza di risorse che non scindano per patologie, età o percorsi ma che si integrino il più possibile con il complesso delle risorse a disposizione. (vedasi a esempio il Fondo regionale per la non autosufficienza dell' Emilia Romagna).

Seppure si valuti positivamente la possibilità di detrarre le spese sostenute per polizze assicurative finalizzata alla tutela di persone disabili (art.5), nonché quella di istituire dei Trust a favore di persone con disabilità grave e relative agevolazioni fiscali (art. 6), desta perplessità il fatto che la copertura delle minori entrate derivante da tali previsioni sottragga fondi, a valere sulle annualità 2017 e 2018, al Fondo istituito dal disegno di legge (comunque inadeguate limitandosi a 90 milioni annui) per il finanziamento di servizi sul territorio.

Sarebbe quindi preferibile ogni possibile sforzo per mantenere invariati gli importi da destinare ai servizi sul territorio (90 milioni annui), soprattutto in considerazione del fatto che le polizze assicurative e i Trust sono strumenti fruibili da una parte limitata della platea dei disabili gravi, poiché presuppongono il possesso di beni e patrimoni.

Con particolare riferimento al **DDL 292**, merita un ulteriore approfondimento la questione dei trasferimenti monetari diretti ai disabili (art. 3, comma 1) da privilegiare solo nel caso non ci sia la possibilità di attivare in tempi brevi servizi e prestazioni strutturati a livello locale.

Per quanto riguarda, infine, la determinazione di un livello di reddito per l'accesso al beneficio, si ritiene necessario che ciò avvenga utilizzando l'ISEE, in quanto LEP (Art. 3 comma 2).