



**APPUNTI SULLE PROPOSTE DI LEGGE RECANTI  
“DISPOSIZIONI IN MATERIA DI ASSISTENZA IN  
FAVORE DELLE PERSONE AFFETTE DA DISABILITÀ  
GRAVE PRIVE DEL SOSTEGNO FAMILIARE”**

*A CURA DI FONDAZIONE CARIPLO  
AREA SERVIZI ALLA PERSONA  
Monica Villa  
monicavilla@fondazionecariplo.it  
026239460*

## INDICE

1. Premessa .....	3
2. Finalità delle proposte di legge .....	4
3. Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali - LEPS.....	4
4. Fondo e sue finalità .....	4
5. Fondi di sostegno e loro gestione .....	6
6. Contratti di assicurazione .....	6
7. ALLEGATO - Interventi di Fondazione Cariplo relativi al tema del “dopo di noi durante noi” ...	8

## 1. Premessa

Il tema che si definisce comunemente “dopo di noi” - legato alle potenzialità e prospettive di vita autonoma delle persone con disabilità - nonostante abbia un impatto sociale estremamente rilevante, è rimasto per anni ai margini dell’agenda politica.

Le cinque proposte di legge che la XII Commissione sta esaminando rappresentano quindi un’importante inversione di rotta e una fondamentale assunzione di responsabilità del legislatore nazionale nei confronti delle famiglie e delle persone con disabilità che necessitano di adeguati supporti per affrontare il domani e per rispondere più serenamente alle domande “Dove andrà a vivere la persona con disabilità?”, “Chi si prenderà cura di lei?”, “Con quali risorse garantire la migliore qualità di vita possibile per tutto l’arco della vita?”.

Ci permettiamo quindi di fare un plauso all’impegno e all’attivazione dei deputati firmatari che, oltre a rimettere al centro dell’agenda nazionale il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità, stanno ragionando con una visione strategica di lungo periodo, in un’ottica di ricomposizione delle risorse pubbliche e private e di valorizzazione della capacità progettuali del terzo settore.

Nella speranza che nei prossimi mesi il Parlamento garantirà la doverosa attenzione a questo tema, ringraziamo la Commissione per aver inserito Fondazione Cariplo nel ciclo di audizioni informali.

Le prossime pagine contengono alcune riflessioni puntuali che auspichiamo possano essere utili al dibattito e possano contribuire al lavoro della Commissione e del Parlamento per dare una risposta alle preoccupazioni dei genitori.

## **2. Finalità delle proposte di legge**

Nonostante in tutte le proposte di legge emerga con chiarezza l'intenzione di prevedere misure che aiutino le persone con disabilità e le loro famiglie ad affrontare nel "durante noi" le problematiche connesse alla vita autonoma al di fuori della famiglia di origine, la formulazione delle *Finalità* sembra evocare maggiormente l'idea che l'ottica di intervento sia emergenziale.

Potrebbe essere opportuno allineare maggiormente Finalità e testo complessivo della norma, richiamando l'importanza di favorire il passaggio dal "dopo di noi" al "durante noi", aiutando le famiglie a pensare le strategie di gestione del futuro molto prima che si manifesti la crisi della capacità di cura e costruendo scenari di vita autonoma per le persone con disabilità.

Altrimenti il rischio è quello di continuare a percepire la vita della persona con disabilità come la successione di due momenti completamente distinti:

- quando la famiglia è ancora attiva (durante noi): gran parte del carico di cura ricade sulla famiglia e la persona disabile vive solo l'identità di figlio;
- quando la famiglia viene meno (dopo di noi): il disabile si trova all'improvviso a vivere, senza alcun accompagnamento, l'identità di persona adulta indipendente dalla famiglia e l'unico suo riferimento diventa il servizio che si fa carico della sua residenzialità.

Assumere un simile orientamento servirebbe anche a meglio definire i destinatari della normativa (e quindi del Fondo) che ad oggi non chiarisce completamente i confini della disabilità: anche l'età anziana infatti comporta disabilità e, dato il mutare della struttura della famiglia, stanno sempre più aumentando gli anziani non autosufficienti privi del supporto familiare. Non si vuole entrare in una "scala di valore" tra differenti disabilità, ma si vuole riconoscere che la costruzione di percorsi di vita autonoma per chi ha una disabilità congenita o acquisita in giovane età, richiedono un investimento e un'attenzione particolare.

## **3. Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali - LEPS**

Si ritiene molto importante la previsione di definire (finalmente) i Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali - LEPS: nelle politiche per la disabilità, l'assenza di riferimenti nazionali cogenti in termini di prestazioni da assicurare è particolarmente grave. Ci si trova di fronte ad una forte differenziazione sui territori per quello che riguarda l'esistenza di servizi, il tasso di copertura dei bisogni, le regole di accesso, i criteri con cui si determinano le forme di compartecipazione da parte degli utenti e delle loro famiglie della spesa. Si tratta di regole che si modificano spesso e disegnano un sistema di cittadinanza a geometria variabile.

Ovviamente si intravede un "pericolo", legato in particolare all'attuale situazione economica: i livelli essenziali rischiano di essere definiti al massimo ribasso invece che ragionare in termini di innovazione dei servizi e di spostamento delle risposte dal dopo di noi al durante noi. La declinazione dei LEPS deve quindi essere vista come primo passo che non esime però da un'azione di identificazione di buone prassi e di replicabilità sul territorio nazionale.

## **4. Fondo e sue finalità**

Per quanto detto nel paragrafo 1, si condivide la decisione di aver identificato un Fondo specificamente destinato a risposte che favoriscano la costruzione del "dopo di noi durante noi".

Anche le finalità del Fondo sono interessanti e condivisibili.

Non avendo il ruolo di soggetto regolamentatore, Fondazione Cariplo non è nelle condizioni di declinare puntuali standard delle strutture da implementare, ma può fare alcune riflessioni di senso legate all'esperienza di gestione di un bando specifico per 8 anni (cfr. Allegato):

- come si è già detto in merito alla finalità delle proposte di legge, il terzo settore attivo nei territori di riferimento di Fondazione (Lombardia + Novara e Verbano-Cusio-Ossola) si è sempre più concentrato nella sperimentazione di soluzioni residenziali di avvicinamento all'autonomia (cosiddette "palestre di autonomia" o "scuole di vita adulta autonoma"). Progetti di questo tipo, oltre a permettere la sperimentazione di percorsi di autonomia residenziale per le persone con disabilità, permettono di mostrare con gradualità alle famiglie come sia possibile costruire reali percorsi di uscita dal nucleo familiare (tutte le organizzazioni sottolineano l'esigenza di lavorare fortemente con le famiglie per vincere le resistenze e le paure);
- i servizi residenziali di qualità creati nell'ottica del "dopo di noi durante noi" sono caratterizzati da alcuni aspetti:
  - coinvolgono la famiglia nella progettazione;
  - si basano su progetti individualizzati;
  - sono attenti alle esigenze affettive e relazionali della persona con disabilità, riconoscendo il suo diritto alla vita autonoma (il passaggio da protezione/assistenza a promozione della persona non è sempre così scontato, anche perché richiede un forte ripensamento del ruolo degli operatori);
  - mantengono la persona con disabilità nel proprio territorio di riferimento;
  - garantiscono il rispetto delle abitudini e il mantenimento dei rapporti con i servizi che hanno in carico la persona;
  - sono inseriti in una realtà aperta al territorio;
  - hanno meccanismi promozionali nei confronti dell'utenza "potenziale"
- l'innovazione di una vita autonoma "da subito" per le persone con disabilità (anche se potrebbero ancora vivere con i genitori) comporta indubbiamente un aggravio immediato nei costi di gestione delle politiche, poiché una persona con disabilità che vive da solo necessita di sostituire il supporto solitamente ottenuto dai familiari con un supporto di carattere professionale. Questo maggiore aggravio immediato si potrebbe però tradurre in un maggiore beneficio sia presente - legato alla realizzazione del diritto di vita adulta autonoma del disabile - sia futuro, grazie al fatto che la sperimentazione di situazioni abitative autonome in un'età "giovane", permette di individuare il livello di protezione adeguato alla singola persona e quindi di evitare che l'unica risposta possibile sia l'inserimento in strutture residenziali socio-sanitarie;
- è importante declinare e realizzare un concetto di **filiera territoriale delle risposte residenziali**: le persone con disabilità infatti hanno bisogni e autonomie residue differenti e pertanto ogni territorio dovrebbe essere dotato di proposte residenziali differenziate per livello di assistenza e protezione e, soprattutto, integrate fra loro. In questo modo si aumenterebbe la possibilità di scelta delle persone con disabilità garantendo al contempo il mantenimento del legame con il territorio di riferimento delle persone coinvolte. L'integrazione in un'unica filiera territoriale di unità d'offerta diverse, inoltre, potrebbe migliorare anche l'erogazione dei servizi residenziali già previsti dalla normativa o le sinergie fra le diverse risorse della comunità (comunità alloggio, appartamenti protetti, centri diurni, servizi di case management, etc.). L'integrazione di più servizi risponde quindi a una duplice esigenza: da un lato infatti si otterrebbe una maggiore efficacia gestionale, poiché la filiera territoria-

le permetterebbe di ottimizzare spazi e risorse professionali avvalendosi delle strutture che godono di un accreditamento istituzionale e di risorse pubbliche; dall'altro lato si garantirebbero soluzioni molteplici e differenziate, adattabili alle diverse esigenze delle persone con disabilità nei diversi periodi della vita (percorsi di avvicinamento all'autonomia, accoglienza abitativa temporanea o di lungo periodo, sollievo temporaneo, accoglienza diurna, etc.).

### **5. Fondi di sostegno e loro gestione**

I Fondi così come ipotizzati potrebbero rappresentare ovviamente uno strumento in più a disposizione delle famiglie, di facile attivazione e con costi contenuti (a differenza di quello che accade ad esempio con il trust).

Esistono già esperienze simili sui territori che potrebbero essere guardate da vicino per capire meglio le potenzialità e le difficoltà incontrate (si cita ad esempio il Fondo Domus attivato dalla Fondazione Provinciale della Comunità Comasca).

Si evidenziano alcuni elementi su cui è opportuno riflettere con attenzione:

- cosa succede ai fondi di sostegno che non vengono esauriti durante la vita della persona con disabilità? Si potrebbe valutare se sollecitare una dimensione solidaristica, prevedendo la destinazione dei residui a beneficio di altre persone con disabilità;
- se le Fondazioni possono diventare anche Amministratori di sostegno delle persone beneficiarie, si potrebbe concretizzare un rischio di conflitto di interessi: la persona con disabilità ha l'interesse a spendere tutte le risorse disponibili per la propria qualità della vita, la Fondazione, soprattutto se destinataria degli eventuali residui dei fondi di sostegno, potrebbe avere l'interesse ad assumere un comportamento conservativo. Si approfitta per sottolineare che il tema della protezione giuridica delle persone con disabilità richiederebbe comunque una riflessione ulteriore: la legge 6/2004 ha rappresentato una grande conquista, ma rischia di rimanere disattesa sui territori per difficoltà di natura pratica ed economica;
- lo sgravio fiscale è sicuramente un elemento importante, ma non è sufficiente per attivare le famiglie verso una gestione accentrata dei patrimoni destinati al dopo di noi. Un ruolo cruciale lo gioca infatti l'elemento fiduciario: dovrà quindi essere valutato con attenzione:
  - quale compito devono avere le Fondazioni gestori dei fondi di sostegno nel sostenere i percorsi delle singole persone;
  - qual è la dimensione patrimoniale minima per poter produrre effetti significativi;
  - qual è il dimensionamento territoriale ottimale: la dimensione territoriale deve essere tale da garantire effettive economie di scala in relazione alla gestione dei patrimoni ma, allo stesso tempo, deve garantire la creazione di un legame di fiducia con le famiglie delle persone con disabilità.

### **6. Contratti di assicurazione**

Come per i Fondi di sostegno, si ritiene che anche per le assicurazioni lo sgravio fiscale è condizione necessaria ma non sufficiente per far decollare lo strumento.

Le coperture assicurative - in special modo quelle sulla vita e sulla salute - devono basarsi su dati statistici sufficienti a elaborare soluzioni che possano essere anche tecnicamente sostenibili nei confronti degli organi di controllo sull'attività assicurativa. Si potrebbe quindi richiedere all'Istituto Nazionale di Statistica la produzione di basi dati più aggiornate e più precise di quelle attualmente esistenti, in modo da consentire una migliore valutazione delle prospettive di vita residua delle persone con disabilità e, di conseguenza, la fissazione di costi assicurativi più equi. Tale raccolta di da-

ti potrebbe estendersi a patologie particolarmente diffuse tra la popolazione anziana, costituendo dati statistici utili anche per finalità assicurative più generali.

Da un punto di vista operativo è comunque interessante sottolineare come il settore assicurativo ha già comunque realizzato, in passato, soluzioni volte ad ampliare la platea degli assicurati anche in assenza di dati statistici adeguati: la diffusione di tale offerta non raggiunse mai livelli significativi, probabilmente anche a causa dell'assenza di incentivi fiscali, della scarsa pubblicità sulla disponibilità di tali prodotti o di meccanismi che ne facilitassero la distribuzione e l'incontro con la domanda. Ovviamente questo aspetto non può essere risolto con un intervento normativo, ma sarebbe auspicabile che i soggetti pubblici riflettano su quali azioni possono mettere in campo per facilitare una maggiore diffusione di strumenti assicurativi dedicati che aiuterebbero le famiglie ad affrontare le problematiche finanziarie relative all'accumulazione e alla gestione dei propri risparmi per il benessere delle persone con disabilità. Si potrebbe pensare ad azioni di incentivazione volte all'aggregazione della domanda in senso collettivo, coinvolgendo le associazioni rappresentative delle persone con disabilità e delle loro famiglie. La rete di tali associazioni potrebbe aggregare gruppi d'acquisto sufficientemente numerosi di prodotti dedicati, in modo da raggiungere una massa critica tale da stimolare la commercializzazione degli stessi prodotti da parte di imprese che si rendono disponibili. L'Associazione Nazionale delle Imprese Assicuratrici (ANIA), con cui Fondazione Cariplo ha attivato un percorso di studio in materia, ha già dichiarato la propria disponibilità in tal senso.

## 7. ALLEGATO - Interventi di Fondazione Cariplo relativi al tema del “dopo di noi durante noi”

### STRUMENTI EROGATIVI

#### ➤ Bando “Sostenere il dopo di noi durante noi”

Attivo dal 2003, trasformato nel 2005 in bando senza scadenza, chiuso nel 2010 (ultimi contributi deliberati nel 2010).

#### *Obiettivi del bando:*

- sperimentare nuovi progetti residenziali che non rientrano nelle unità d’offerta accreditate e quindi ampliare la possibilità di scelta delle famiglie e delle persone disabili;
- incentivare la creazione di soluzioni residenziali di piccole dimensioni che garantiscano un’attenzione particolare alle dinamiche affettive e relazionali;
- aiutare le famiglie e le persone disabili a prendere consapevolezza del fatto che il passaggio alla vita adulta autonoma può far parte di un percorso di “adulthood” e quindi di conquista di autonomia affettiva e organizzativa.

Le principali forme di progetti finanziati hanno riguardato due macro tipologie di risposte residenziali:

- forme di residenzialità autonome e di piccole dimensioni
  - ✓ appartamenti, microcomunità
  - ✓ residenze integrate (es. condomini solidali)
  - ✓ inserimenti etero-familiari
- forme di residenzialità comunitaria e assistita
  - ✓ comunità alloggio
  - ✓ risposte residenziali che fanno fronte anche all’emergenza, ma che sono inserite in un più ampio ragionamento sul “durante noi”

Negli ultimi anni di attività del bando, la maggior parte dei progetti si è focalizzata sull’attivazione di **soluzioni residenziali di avvicinamento all’autonomia** (cosiddette “palestre di autonomia” o “scuole di vita adulta autonoma”). Progetti di questo tipo, oltre a permettere la sperimentazione di percorsi di autonomia residenziale per le persone con disabilità, permettono di mostrare con gradualità alle famiglie come sia possibile costruire reali percorsi di uscita dal nucleo familiare (tutte le organizzazioni sottolineano l’esigenza di lavorare fortemente con le famiglie per vincere le resistenze e le paure).

Si cita, come esperienza particolarmente significativa, l’iniziativa ProgettaMI realizzata da Ledha, Fondazione Idea Vita, Consorzio SIR e cofinanziata dal Comune di Milano (video di restituzione dell’iniziativa: [http://www.youtube.com/watch?v=O\\_UFX7G\\_XU&feature=youtu.be](http://www.youtube.com/watch?v=O_UFX7G_XU&feature=youtu.be)).

Dal 2003 al 2010 Fondazione Cariplo ha finanziato circa 100 progetti per un totale di € 20.000.000.

#### ➤ Progetto Amministratore di sostegno

Il progetto, promosso dalla **Fondazione Cariplo**, dal **Coordinamento regionale dei CSV** (in rappresentanza dei Centri di Servizio per il Volontariato provinciali) e dal **Comitato di gestione del fondo speciale per il volontariato** in Lombardia, in partnership con **LEDHA, Oltre noi...la vita e la Regione Lombardia**, si poneva l’obiettivo di sostenere la diffusione e il consolidamento dell’istituto dell’Amministrazione di Sostegno nel territorio lombardo.



Attivato nel 2009. Il sostegno ai progetti territoriali si è chiuso a dicembre 2012. Continuerà il sostegno alla rete regionale autorganizzata nata a valle del progetto.

Il progetto AdS è consistito in un'azione di sviluppo delle competenze del tessuto sociale che, combinata con un intervento di animazione e formazione territoriale di stimolo e accompagnamento ha consentito di individuare, sostenere ed impegnare sul tema della protezione giuridica le organizzazioni del terzo settore, ponendole in grado di interagire con le famiglie e le istituzioni territoriali quali ASL, Comuni e loro aggregazioni, in un'ottica di sussidiarietà.

Qualche numero sul Progetto regionale:

- 15 progetti territoriali attivati (tutti i territori ASL della Regione Lombardia)
- 239 associazioni coinvolte nelle reti territoriali
- 327 azioni locali di sensibilizzazione informazione (6.304 partecipanti)
- 65 percorsi formativi per famiglie e volontari (1.773 partecipanti)
- 43 percorsi formativi per operatori sociali (1.482 partecipanti)
- 386 AdS volontari (anche familiari) formati dal progetto (272 nominati)
- 92 sportelli e punti di incontro/prossimità attivi (di cui 55 nuovi, 37 preesistenti e valorizzati)
- 15 protocolli d'intesa tra progetti territoriali e istituzioni
- stabili interlocuzioni con i Tribunali.

## QUADERNI

### ➤ Quaderno OLTRE LA FAMIGLIA: STRUMENTI PER L'AUTONOMIA DEI DISABILI - QUADERNO N.4

Questo lavoro affronta, con un approccio interdisciplinare, il tema della finalizzazione delle risorse al "dopo di noi" la fase della vita della persona disabile successiva alla perdita dei genitori.

Contenuti:

- analisi delle politiche pubbliche partendo da uno studio approfondito delle politiche di assistenza e delle regole di accesso ai servizi di 40 comuni lombardi. Nel suo insieme, l'analisi delle politiche pubbliche evidenzia grandi differenze territoriali nell'accesso ai servizi e importanti costi di cura che restano in capo alle famiglie;
- analisi di iniziative e di proposte, anche molto eterogenee tra loro, messe in atto da soggetti non-profit che agiscono in favore delle prospettive di vita autonoma delle persone con disabilità;
- ipotesi di integrazione delle iniziative individuali e associative: riflessione su nuda proprietà, gestione patrimoniale e coperture assicurative sul rischio di morte dei genitori e rendite vitalizie per i disabili che siano eque sotto il profilo attuariale.

### ➤ Quaderno ASSICURAZIONE PER PERSONE CON DISABILITÀ E LORO FAMIGLIE - QUADERNO N.8 (Fondazione Cariplo + ANIA)

Le famiglie di persone con disabilità si trovano oggi a fronteggiare una duplice preoccupazione: il calo delle risorse pubbliche a disposizione dei propri cari e una crescente sfiducia nella propria capacità di affrontare autonomamente le problematiche finanziarie relative all'accumulazione e alla gestione dei propri risparmi. Cresce l'esigenza di nuove soluzioni che - senza mettere in discussione il principio

della centralità del ruolo pubblico nell'assistenza delle persone con disabilità - sviluppino modalità nuove per realizzare una socializzazione del rischio.

Contenuti:

- analisi dei bisogni (“gap”) attuali e potenziali della persona con disabilità tutelabili da soluzioni assicurative private, rilevati anche attraverso incontri con organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità o delle loro famiglie, sia nella fase del Durante noi che nel Dopo di noi;
- possibili soluzioni assicurative strutturate in funzione dei bisogni rilevati, anche mediante esemplificazioni numeriche;
- ulteriori possibili iniziative a favore delle persone con disabilità: la richiesta di maggiore disponibilità di informazioni statistiche sulle aspettative di vita delle persone con disabilità; la promozione di meccanismi che facilitino l'incontro tra domanda e offerta di prodotti assicurativi dedicati; proposte di normative di favore o richieste di interventi pubblici, anche in termini di vantaggi fiscali, che le associazioni rappresentative delle persone con disabilità potrebbero promuovere.

➤ **Quaderno CESSIONE DELLA NUDA PROPRIETÀ DA PARTE DI SOGGETTI FRAGILI: IL POSSIBILE RUOLO DI UN SOGGETTO DEDICATO- QUADERNO N.16**

Questo lavoro, presentato il 3 giugno 2014 in un convegno a cui ha partecipato anche il Ministro Poletti, affronta le principali questioni associate alla cessione della nuda proprietà immobiliare da parte di soggetti “fragili” che abbiano necessità di liquidare parte della ricchezza accumulata nella casa di abitazione.

Contenuti:

- puntuale descrizione della distribuzione della proprietà immobiliare in relazione al reddito, al patrimonio finanziario, alla composizione dei nuclei familiari (con riferimento anche alla presenza di figli con disabilità);
- analisi (anche con riferimento alle possibili opzioni relative alla forma giuridica da utilizzare) di due possibili modalità di intervento di soggetti nonprofit (soggetto senza finalità speculative):
  - un'attività di informazione, certificazione e definizione di buone prassi;
  - un'azione diretta di acquisto di nude proprietà da soggetti fragili con modalità eque e trasparenti.