

**welforum.it**

OSSERVATORIO NAZIONALE  
SULLE POLITICHE SOCIALI

# POLITICHE PER LA DISABILITÀ

Introduzione alla 2<sup>a</sup> sessione “ Durante e Dopo di Noi”

Claudio Castegnaro, Eleonora Gnan (Irs)

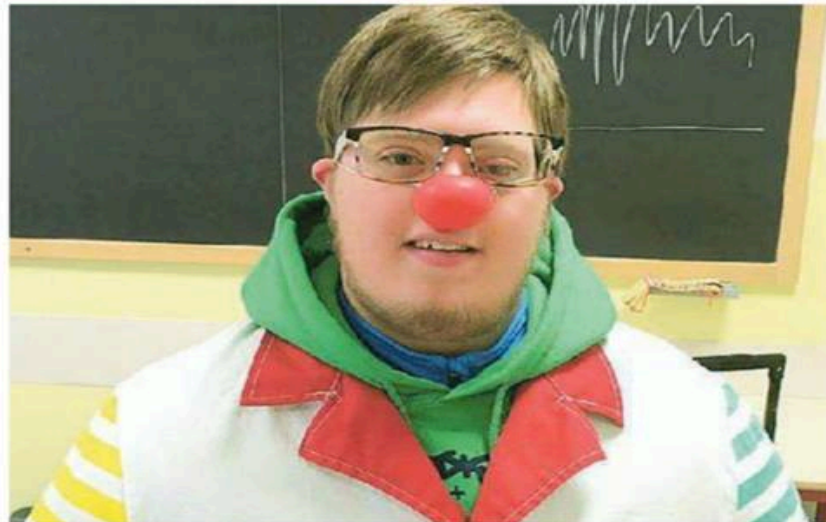
Bari, 27 settembre 2018, Fiera del Levante

# Cos'è per te la disabilità?

Fondazione Oltre il Labirinto Onlus

<https://www.facebook.com/OLTRELABIRINTO/>

Trailer <https://www.youtube.com/watch?v=-26N8YbYI-w>



Un fotogramma del docufilm "Parole in-superabili"

OLTRE IL LABIRINTO

## “Parole in-superabili” la diversità in un docufilm alla Mostra del cinema

Il documentario di sensibilizzazione e promozione sociale “Parole in-superabili”, ideato da Fondazione Oltre il Labirinto, scritto e diretto da Giacomo Ravenna, sarà proiettato oggi pomeriggio (dalle ore 17) nell’ambito della 75° Mostra Internazionale di Arte Cinematografica di Venezia all’interno dello Spazio Regione Veneto all’Hotel Excelsior, in diretta facebook sulla pagina di Fonda-

zione Oltre il Labirinto. Nel docufilm, oltre alle decine di interviste realizzate al Museo Bailo di Treviso, sono state raccolte le storie di Eddy e dei Treviso Bulls (squadra di hockey in carrozzina), di alcuni atleti dello Special Team di Gymnasium Centro Studi e di Formazione Pordenone, una squadra di atleti con disabilità intellettive; e poi dei ragazzi dell’associazione “Oltre quella sedia”. —



# Sfide

con diretto riferimento al **II Programma di Azione Biennale** (DPR 12 dicembre 2017)

- **Uscire dalla logica automatica bisogno/domanda – risposta**

Significa ripensare l'accesso ai servizi e l'approccio valutativo, nonché curare la gestione di bisogni crescenti ed emergenti, presidiare la funzione di *case management*.

- **Vivere in modo autonomo/indipendente**

Interagendo nel Durante-noi con le famiglie e nei territori, costruendo insieme progetti di vita sostenuti da budget di progetto e tecnologie assistive, domotica, servizi sociosanitari e di prossimità, sistemi di mobilità.

- **Partecipare in modo attivo alla vita sociale**

Grazie a percorsi reali e sostenibili di integrazione scolastica e lavorativa, reti, opportunità inclusive offerte dai territori (es. turismo accessibile, sport per tutti, agricoltura sociale).

- **Essere risorsa per la collettività**

Rivoluzionando le modalità di progettare e realizzare gli interventi sociosanitari, partendo dal basso, secondo approcci collaborativi e universali, a partire dagli attori sociali con necessarie partnership istituzionali.



## PROGETTAZIONE INDIVIDUALIZZATA



Pagina informativa sul Progetto Capacity <http://www.anffas.net/it/progetti-e-campagne/capacity-la-legge-e-eguale-per-tutti/>

# «Dopo di Noi»: una panoramica (1)

- **Riferimenti normativi:** Legge n. 112 del 22 giugno 2016, Decreto Ministeriale del 23 novembre 2016, Delibere regionali e Bandi territoriali
- **Destinatari:** *persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive del sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare (art. 4 DM)*

In Italia le persone con disabilità sono circa 3,2 milioni: di queste 1 milione e 800 mila sono considerate disabili gravi. L'Istat, nella *Nota* del 31 maggio 2017, stima 127 mila potenziali beneficiari del Dopo di noi:

- 38 mila i disabili con meno di 65 anni che vivono da soli
- 89 mila i disabili con meno di 65 anni che vivono con i genitori anziani
- **Risorse previste:** *Fondo nazionale 90 milioni € per il 2016, 38,3 per il 2017, 56,1 dal 2018 (\*)*

## «Dopo di Noi»: una panoramica (2)

- **Finalità ed interventi:** *la progressiva presa in carico della persona disabile già durante l'esistenza in vita dei genitori*, attraverso la promozione di cinque tipologie di interventi (art. 5 DM):
  - a) percorsi di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine o per la deistituzionalizzazione
  - b) interventi di supporto alla domiciliarità
  - c) programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile
  - d) interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative, mediante il possibile pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il loro funzionamento
  - e) in via residuale, interventi di permanenza temporanea in soluzioni abitative extra-famigliari

# La mappatura di welforum.it

9 Regioni-campione:  
Piemonte, Lombardia, Friuli  
Venezia Giulia, Emilia-Romagna,  
Toscana, Marche, Lazio,  
Campania, Puglia

**Qual è lo stato di  
attuazione della legge a  
livello locale?**

Analisi delle DGR contenenti i  
Programmi attuativi regionali  
approvati

Analisi della ripartizione delle risorse  
finanziarie a valere sul Fondo  
nazionale

Realizzazione di schede di sintesi  
e lettura trasversale dei  
Programmi

# Le risorse in gioco

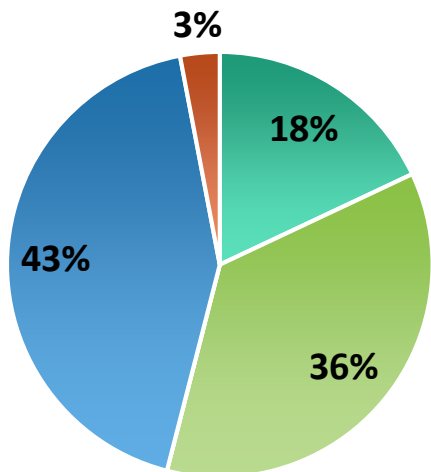
	2016	2017	2018*	totale
<b>Campania</b>	9.090.000	3.868.300	5.183.031	18.141.331
<b>Emilia-Romagna</b>	6.570.000	2.800.000	3.754.178	13.124.178
<b>Friuli Venezia Giulia</b>	1.800.000	770.000	1.012.153	3.582.153
<b>Lazio</b>	9.090.000	3.868.300	5.160.755	18.119.055
<b>Lombardia</b>	15.030.000	6.396.100	8.568.022	29.994.122
<b>Marche</b>	2.340.000	995.800	1.293.114	4.628.914
<b>Piemonte</b>	6.480.000	2.757.600	3.669.113	12.906.713
<b>Puglia</b>	2.610.000	2.642.700	3.523.484	8.776.184
<b>Toscana</b>	5.490.000	2.336.300	3.126.995	10.953.295

\* I fondi destinati alle Regioni per l'anno 2018 sono stati resi noti mediante lo Schema di Decreto Interministeriale sottoposto alla Conferenza Unificata



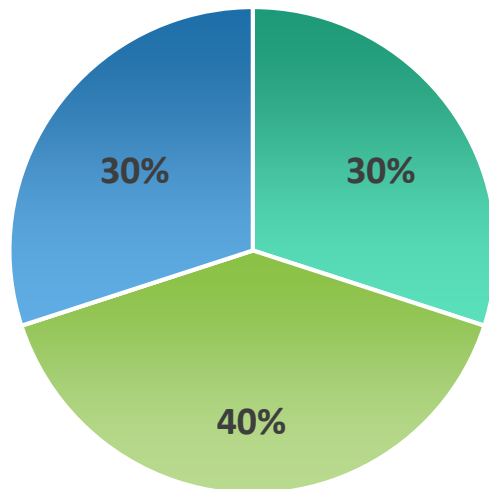
## LOMBARDIA

(6.396.100 euro per l'anno 2017)



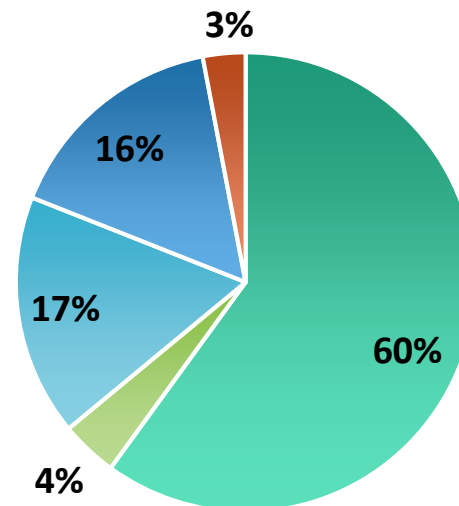
## MARCHE

(995.800 euro per l'anno 2017)



## LAZIO

(3.868.300 euro per l'anno 2017)



- a) accompagnamento uscita nucleo familiare o deistituzionalizzazione
- b) supporto domiciliarità

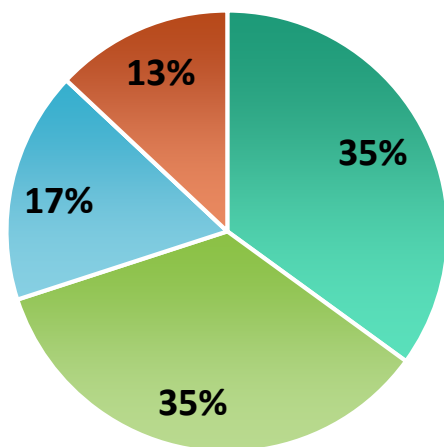
c) accrescimento gestione vita quotidiana e autonomia

d) realizzazione di innovative soluzioni alloggiative

e) permanenza temporanea extra-familiare

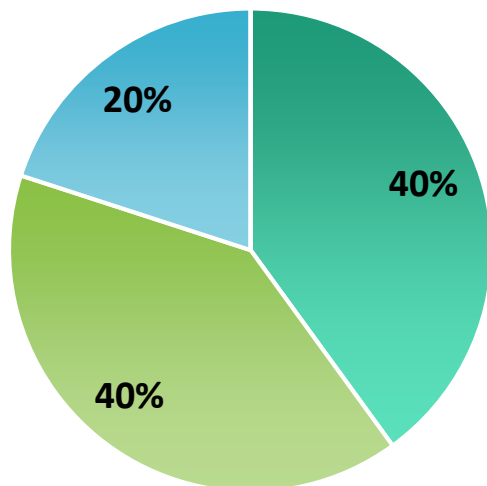
## PIEMONTE

(2.757.600 euro per l'anno 2017)



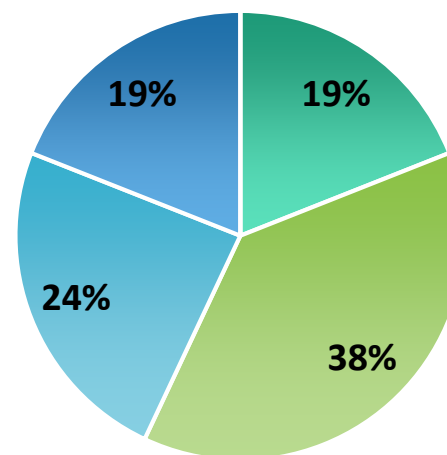
## TOSCANA

(2.336.300 euro per l'anno 2017)



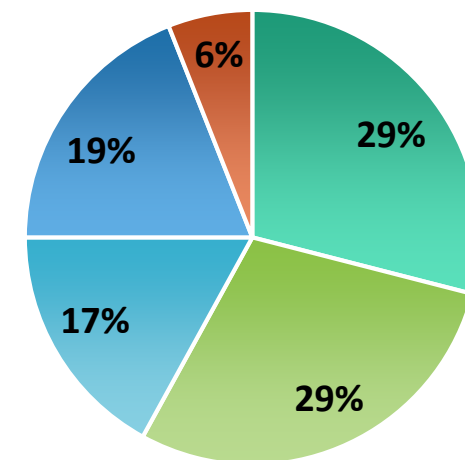
## PUGLIA

(2.642.700 euro per l'anno 2017)



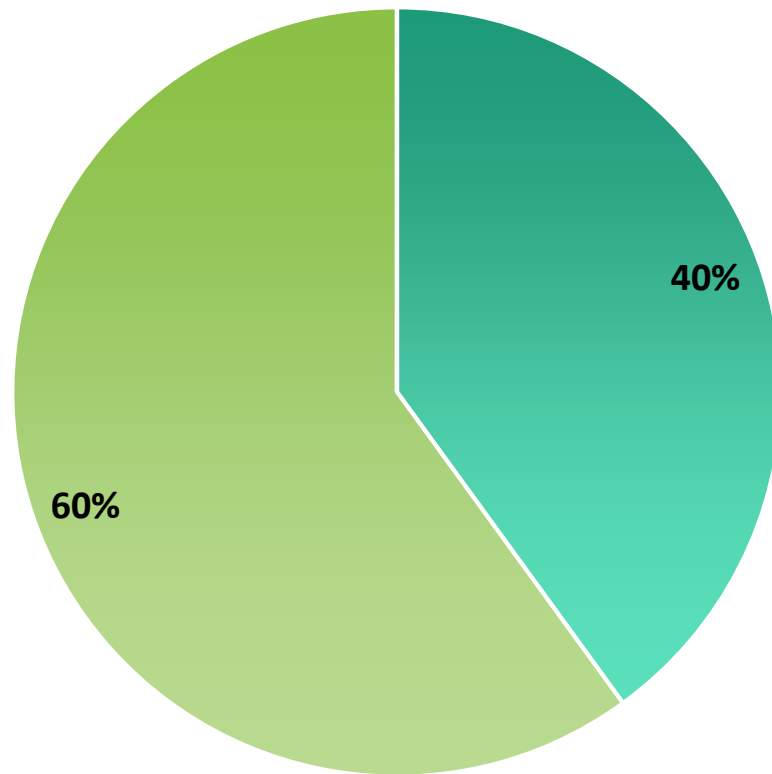
## FRIULI VENEZIA GIULIA

(770.000 euro per l'anno 2017)



## CAMPANIA

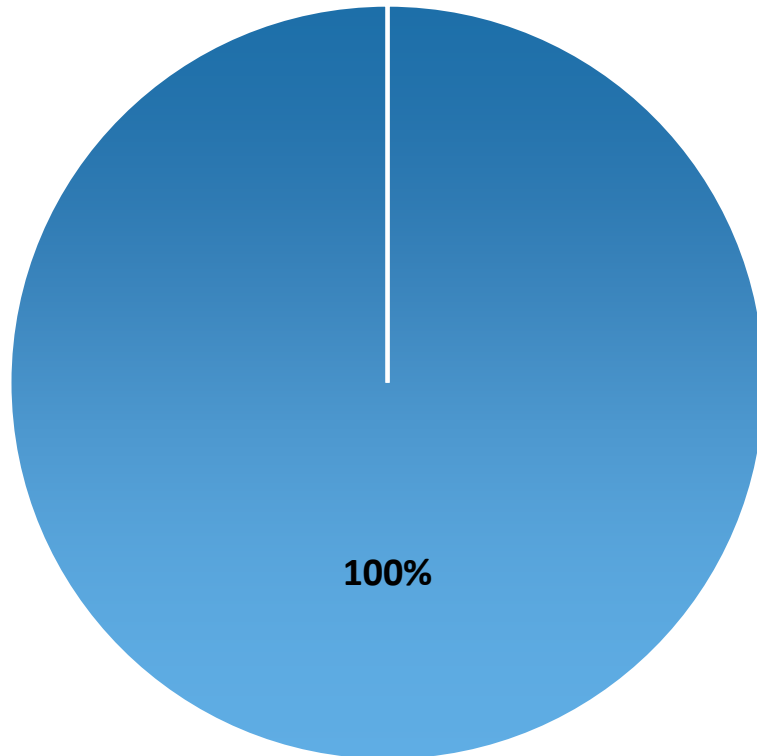
(3.868.300 euro per l'anno 2017)



- a) accompagnamento uscita nucleo familiare o deistituzionalizzazione
- b) supporto domiciliarietà
- c) accrescimento gestione vita quotidiana e autonomia
- d) realizzazione di innovative soluzioni alloggiative
- e) permanenza temporanea extra-familiare

Fonte: DGR regionali, riparto risorse esercizio 2017. Elaborazione IRS.

## EMILIA-ROMAGNA (2.800.000 euro per l'anno 2017)



- a) accompagnamento uscita nucleo familiare o deistituzionalizzazione
- b) supporto domiciliarità
- c) accrescimento gestione vita quotidiana e autonomia
- d) realizzazione di innovative soluzioni alloggiative
- e) permanenza temporanea extra-familiare

Fonte: DGR regionali, riparto risorse esercizio 2017. Elaborazione IRS.

# A che punto siamo? (1)

Anffas ha raccolto informazioni aggiornate sull'attuazione della legge 112/2016 grazie alle proprie associate (**rapporto giugno 2018**):

- il 39% dei territori presidiati da Anffas ha già emanato i bandi per l'accesso ai fondi;
- il 61% delle Associazioni Anffas non ha ancora attivato alcun progetto di vita.

Due elementi di riflessione:

- il percorso di applicazione della legge è risultato più agevole laddove le Regioni sono riuscite ad esercitare una *funzione di indirizzo operativo stringente* con i **Piani di zona** e con i **Comuni**, dialogando anche con il **mondo associativo** → alcuni Comuni hanno avviato i primi progetti già a partire dall'autunno 2017;
- le Regioni dotate di *sistemi virtuosi di integrazione sociosanitaria*, strutturati su una solida **rete di servizi**, sono riuscite a rispondere meglio di altre alle novità introdotte dalla norma.

Al contrario, le Regioni che stanno presentando maggiori difficoltà sono quelle che hanno mantenuto un forte approccio sanitario e che vedono nella residenzialità "classica" la maggior parte della loro risposta → registrati ritardi, con seri rischi di pregiudicare l'attuazione della norma.

# A che punto siamo? (2)

**Anffas** ha identificato 7 stadi di avanzamento:

1. Regioni in cui, al di là di una programmazione di carattere generale, non è ancora partito nulla di concreto sui territori → Abruzzo, Puglia e Piemonte
2. Regioni in cui si è deciso di coprogettare con gli Enti gestori e di attuare gli interventi per loro tramite → Friuli Venezia Giulia e Veneto
3. Regioni in cui si è data libertà agli Ambiti territoriali di programmare gli interventi sul territorio, raccogliendo previamente i progetti individuali → Sardegna e Sicilia
4. **Regioni in cui si è dato avvio all'attivazione delle richieste di redazione ed approvazione dei progetti individuali** → Basilicata, Calabria, Campania e Lazio
5. **Regioni in cui i progetti individuali redatti sono partiti, o stanno partendo, insieme agli interventi previsti** → Lombardia, Marche, Molise e Toscana
6. Regioni in cui si parte prima dall'individuazione ed intervento sugli immobili → Emilia-Romagna e Liguria
7. Regioni di cui non si hanno notizie certe, ma che non sembrano ancora attive sul tema → Umbria e Valle d'Aosta

**... e le Province Autonome di Trento e Bolzano (escluse dal riparto del Fondo nazionale)?**

# Quali novità?

- L.112: **le linee di indirizzo regionali per i territori** → l'esperienza della Regione Puglia
- L. 112: **i primi progetti finanziati** → l'esperienza della Città di Milano
- Decreto legislativo 3 agosto 2018 n. 105, correttivo del Codice del Terzo Settore, con il quale si prevedono **aliquote rilevanti di deducibilità/detraibilità** delle devoluzioni per il Dopo di Noi
- **Officina Dopo di Noi**, progetto promosso da un Comitato del quale fa parte la senatrice Parente, e altre iniziative istituzionali (es. **Fondazioni di partecipazione**).
- Sensibilità e interesse per **analizzare l'impatto delle politiche e dei provvedimenti**, necessità sottolineata da Fish e Fand nell'incontro del 14 settembre 2018 con il Presidente del Consiglio e il Sottosegretario Zoccano.
- **Taglio di 10 milioni € nel riparto 2018-19** del Fondo nazionale, disposto dalla Legge di Bilancio 2018. La Camera ha tuttavia approvato il 18 settembre l'OdG A.C. 851-A, con appoggio del Governo, per il tempestivo ripristino del Fondo. Cosa faranno le Regioni?
- **Caveat sulle possibilità di coprogettare** con gli Enti del Terzo Settore alla luce del parere del Consiglio di Stato (vedi articoli Marocchi e De Ambrogio su <https://welforum.it/?s=coprogettazione>), modalità di gestione collaborativa di particolare interesse per gli interventi sul Dopo Di Noi.

# Strumenti

**CORRIERE DELLA SERA** /



InVisibili

di Corriere - @Corriere

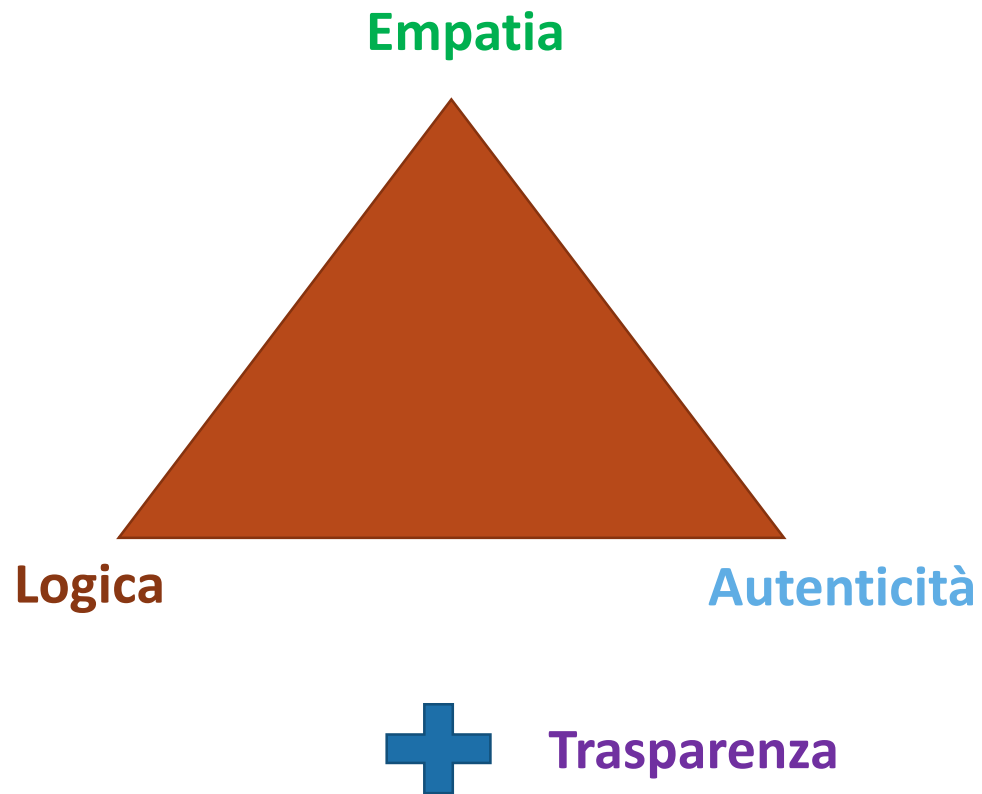
## Ad un anno dal «Dopo di noi» il primo via libera di un giudice ad un «trust»

13 NOVEMBRE 2017 | di Luca Mattiucci

Ci sono storie che si concludono con la formula di rito *“e vissero felici e contenti”*, poi ce ne sono altre che con quella stessa frase iniziano. Come quella di Gabriele (nome di fantasia ndr) che ha 30 anni, ama il mare e la sua famiglia vive per lui. Gabriele, però, è una persona con grave disabilità e da tempo i genitori, ormai sessantenni iniziano a preoccuparsi per il futuro del loro ragazzo. Cosa farà dopo? Quando loro non ci saranno più chi si prenderà cura di lui? Chi potrà accompagnarlo in estate nella casa di Ostia, quella dove Gabriele ti fa capire che è felice con quel suo sorriso rumoroso?

Da tempo cercano aiuto e lo trovano poco più di due anni fa in via Silone, nono municipio della città capitolina, dove in un pomeriggio di primavera varcano la soglia dello [sportello informativo dedicato alla disabilità](#). Ad accoglierli c'è un avvocato, Francesca Romana Lupoi, che due volte a settimana presta gratuitamente la propria consulenza. Francesca, però, è un avvocato del tutto particolare. Per descriverla, senza perdersi tra righe di narrativa, basta una parola: fiducia. E' quella che ti ispira quando la incontri ed è la stessa parola buona a spiegare l'oggetto del suo lavoro, si perché si occupa di “trust” e lo fa dal 1999.

# Le componenti della fiducia



[https://www.ted.com/talks/frances frei how to build and rebuild trust?](https://www.ted.com/talks/frances_frei_how_to_build_and_rebuild_trust?)



# 5 consigli, di Andrea De Chiara



<https://andreadechiara.wordpress.com/2018/06/06/i-miei-5-consigli-per-vincere-la-disabilita/>

con Associazione ATLHA Onlus



## Alcune domande per i relatori:

1. Quali significati ha portato la legge 112/2016 per il ruolo dei soggetti chiave (la persona, i familiari, gli operatori dei servizi, i nodi della rete sociale)?
2. Relativamente al processo attuativo della legge sul Dopo di Noi, vi sono buone prassi - e *bad practice* - da segnalare?
3. Quali sono i risultati raggiunti a livello territoriale? Quali sono gli apprendimenti?
4. Cosa rimane da fare, con priorità?
5. Come aumentare il livello di fiducia tra persone, famiglie e istituzioni, necessario per implementare gli strumenti previsti dalla legge 112?

# Per approfondire...

- Istat, *Nota sulla Legge Dopo di noi*, maggio 2017
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, *Prima Relazione sullo stato di attuazione della legge 22 giugno 2016, n. 112 (anno 2016- 2017)*
- Anffas, Fondazione Dopo di noi Onlus, *Percorso di attuazione della Legge 112/2016. La posizione di Anffas a due anni dalla sua approvazione*, giugno 2018
- Castegnaro C., Gnan E., *Dopo di noi: cosa hanno programmato le regioni*, dicembre 2017, welforum.it, <https://welforum.it/cosa-programmato-le-regioni/>
- Pantrini P., *Durante e dopo di noi: le fondazioni di partecipazione emiliano-romagnole*, giugno 2018, <https://welforum.it/durante-e-dopo-di-noi-fondazioni-di-partecipazione-emiliano-romagnole/>
- Maistri D., *Legge 112 a Milano: primi progetti finanziati*, agosto 2018, <https://welforum.it/legge-112-a-milano-primi-progetti-finanziati/>
- Arconzo G. (intervista a), *Attuare la legge sul Dopo di Noi: Stato e Regioni alla prova dei fatti*, <https://welforum.it/punto-di-vista/attuare-legge-dopo-di-noi-regioni/>