



Giovedì 30/03/2017

## **Assistenza e interventi per i disabili gravi privi del sostegno familiare (Legge 'Dopo di noi'), una guida**

A cura di: ADUC - Associazione per i diritti degli utenti e consumatori

Un decreto ministeriale ha reso attuativa la normativa relativa alle misure di sostegno dedicate ai disabili gravi privi di sostegno familiare, la cosiddetta legge "Dopo di noi", misure fissate in termini generali che dovranno essere attivate dalle Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano che possono operare attraverso i Comuni.

A tal scopo è stato istituito un fondo tenuto presso il Ministero del lavoro, dotato di 90 milioni di euro per il 2016, 38,3 milioni di euro per il 2017 e 56,1 milioni di euro a decorrere dal 2018. Il decreto attuativo ha tra le altre cose ripartito tra le Regioni i fondi del 2016.

La parola quindi passa ora alle Regioni che dovranno definire gli interventi sul territorio e i criteri e modalità di erogazione dei finanziamenti.

Delle campagne informative deve occuparsi la Presidenza del Consiglio dei ministri, al fine di diffondere la conoscenza delle forme di sostegno pubblico previste per le persone con disabilità grave. Le Regioni e gli altri enti locali coinvolti, poi, dovranno rendere pubbliche le loro iniziative specifiche, anche attraverso le associazioni che si occupano di disabilità.

### **OBIETTIVI GENERALI**

Sono diversi gli obiettivi della Legge "Dopo di noi", almeno sulla carta.

In generale si vuole cercare di "deistituzionalizzare" le attività di assistenza e cura, ovvero passare da programmi uniformati uguali per tutti (internamenti in ospedali psichiatrici, programmi terapeutici precostituiti, etc.) a programmi personalizzati decisi dopo precise valutazioni, che promuovano l'accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine, e supportino la domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducono l'ambiente familiare, non isolate, dotate di tecnologie utili per la comunicazione, in modo da promuovere l'integrazione sociale ed impedire l'isolamento della persona. Altro obiettivo è rendere il più possibile autonoma la persona, sviluppando programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana. Il disabile, per quanto possibile, deve inoltre poter autodeterminarsi e avere libertà di scelta.

Le prestazioni assistenziali devono essere garantite dalle Regioni, che assicurano inoltre l'assistenza sanitarie e sociale ai disabili, anche con la collaborazione dei Comuni.

Le misure vanno poi ad integrarsi con gli eventuali progetti individuali predisposti per la persona disabile dal Comune in intesa con la ASL locale.

### **SOGGETTI COINVOLTI, SOGGETTI ATTUATORI, CRITERI**

#### **Beneficiari**

Beneficiari degli interventi e dei servizi sono, nei limiti delle risorse del fondo, i disabili gravi privi del sostegno familiare.

Si ricorda che la "disabilità grave" deve essere riconosciuta dalla ASL e viene definita dalla Legge 104/1992 al comma 3 dell'art.3 come il caso in cui "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, la situazione assume connotazione di gravità".

Il decreto ministeriale specifica che non rientrano nella categoria i casi di persone non abili per naturale invecchiamento o a causa di patologie connesse alla senilità.

Il requisito di essere "privi di sostegno familiare" riguarda casi dove mancano entrambi i genitori oppure gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, oppure si è in vista del venir meno del



sostegno familiare.

Soggetti attuatori e criteri di applicazione

Le modalità di fruizione dovranno essere fissate dalle Regioni, a cui il decreto attuativo attribuisce una quota del fondo nazionale di totali 90 milioni di euro.

Le Regioni dovranno prevedere i criteri di accesso, con valutazioni preventive -che identifichino i casi più urgenti- e progetti.

In ogni caso i criteri dovranno garantire questa priorità:

- persone con disabilità grave mancanti di entrambi i genitori, del tutto prive di risorse economiche (reddituale e patrimoniali) che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità;

- persone con disabilità grave i cui genitori, per ragioni connesse all'età o alla propria condizione di disabilità, non sono più nella condizione di continuare a garantire nel loro futuro prossimo il sostegno genitoriale necessario ad una vita dignitosa;

- persone con disabilità grave, inserite in strutture residenziali dalle caratteristiche molto lontane da quelle dove vengono riprodotte le condizioni abitative e relazionali della casa familiare (per esempio gruppi-appartamento o soluzioni di co-housing);

Le Regioni, rispetto alla propria quota di fondo, erogano i finanziamenti tenendo conto dei suddetti criteri di priorità e promuovono agli stessi fini interventi di riutilizzo di patrimoni resi disponibili dai familiari o da reti associative di familiari di persone con disabilità grave.

Gli interventi e i servizi, una volta partiti, assicurano continuità indipendentemente dal raggiungimento di qualsivoglia limite di età.

## PROGETTI E SERVIZI DI ASSISTENZA

Valutazioni e progetti

Come già detto per accedere agli interventi assistenziali le persone con disabilità grave devono prima essere sottoposti ad una valutazione da parte di equipe professionali individuate dalle Regioni, al fine di individuare le sue esigenze particolari ed elaborare un progetto personalizzato.

Il progetto viene definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona disabile, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative, preferenze e prevedendo il suo coinvolgimento nel successivo monitoraggio. Se la persona non può esprimere pienamente la sua volontà può essere sostenuta dai genitori o da chi ne tutela gli interessi.

Il progetto deve individuare, sulla base del bisogno prevalente, una figura di riferimento che curi la realizzazione del progetto stesso e del monitoraggio successivo. Tipicamente si tratta delle "case manager".

Per i disabili per i quali si prevede il venir meno del sostegno genitoriale il progetto deve prevedere un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia e l'uscita dal nucleo familiare di origine, anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare.



Se il disabile è già inserito in un percorso di residenzialità extra familiare nel progetto sono tale situazione viene comunque presa in considerazione nel progetto, al fine, eventualmente, di rivalutare le soluzioni abitative.

Le soluzioni abitative possono essere diverse, dall'organizzazione presso l'abitazione di origine, ai gruppi-appartamento alle soluzioni co-housing che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare.

In particolare:

- deve trattarsi di soluzioni che offrano ospitalità a non più di cinque persone, a parte deroghe delle regioni stabilite in via eccezionale a seconda delle esigenze particolari delle persone stesse.
- deve trattarsi di spazi accessibili, organizzati come spazi domestici che possano essere vissuti come la propria casa, prevedendo ove possibile l'utilizzo di oggetti e mobili propri. Devono essere garantiti spazi in cui sia tutelata la riservatezza, in particolare camere da letto, preferibilmente singole, ed adeguati spazi per la quotidianità e il tempo libero.
- deve essere promosso l'utilizzo di nuove tecnologie per migliorare l'autonomia delle persone disabili, in particolare tecnologie domotiche, di connettività sociale, assistive e di ambient assisted living. Non sono invece previsti requisiti strutturali, se non quelli minimi relativi alle case di abitazione.
- devono essere ubicate in zone residenziali, ovvero anche rurali ma esclusivamente se all'interno di progetti di agricoltura sociale e comunque in un contesto territoriale non isolato, permettendo anche la continuità affettiva e relazionale degli ospiti.

Interventi e servizi di assistenza

La regola generale relativa agli interventi veri e propri è che il disabile deve poter autodeterminarsi e avere libertà di scelta. Gli scopi sono l'autonomia e l'inclusione sociale, nella misura in cui è possibile.

I fondi dedicati possono nella fattispecie finanziare:

- percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la deistituzionalizzazione;
  - interventi di supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche già dette;
  - interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative dalle caratteristiche già dette;
  - interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare, in via residuale;
  - 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
- Riguardo alle soluzioni abitative i fondi dedicati possono intervenire anche mediante il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità'.

In situazione di emergenza, in particolare quando i genitori non sono temporaneamente in grado di fornire alla persona con disabilità grave i sostegni necessari e non è nemmeno possibile organizzare un'assistenza domiciliare, il fondo può finanziare interventi di permanenza temporanea in strutture diverse da quelle già viste (vedi sopra nell'ambito dei progetti) se le stesse non fossero disponibili.

L'obiettivo è comunque il rientro nell'ambito familiare, una volta cessata l'emergenza.

**AGEVOLAZIONI FISCALI**

La Legge 112/2016 introduce per i disabili gravi una nuova detrazione fiscale per 750 euro massimi fruibile a partire dall'anno fiscale 2016, relativa ai premi di assicurazione aventi per oggetto il rischio morte di coperture finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave.

Altri incentivi fiscali (esenzione di imposte) vengono introdotti relativamente agli atti di successione e donazione di beni conferiti in TRUST ovvero gravati da vincoli di destinazione (ex art.2645ter c.c.) con finalità esclusiva di inclusione sociale, cura e assistenza delle persone con disabilità grave OPPURE destinati a fondi speciali istituiti a favore di persone con disabilità grave. Gli stessi benefici, compresa



l'applicazione dell'imposta di registro, ipotecaria e catastale in misura fissa, sono previsti in caso di premorienza del beneficiario per i trasferimenti ai soggetti che hanno istituito il trust o costituito il vincolo di destinazione o stipulato fondi speciali.

Per quest'ultimo beneficio però occorre un decreto del Ministero dell'economia che non è ad oggi ancora stato emanato. Sembra che il Ministero stesso abbia dichiarato, per ora informalmente, che l'applicabilità scatta subito anche senza decreto, ma non ci sono atti ufficiali su cui basarsi.

Per la valutazione dei casi e per il dettaglio dell'agevolazione sui trust si veda l'art. 6 della Legge 112/2016.

#### RIFERIMENTI NORMATIVI

- Stabilità 2016 (Legge 208/2015) Art. 1 comma 400
- Legge 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"

- Dm 23/11/2016 pubblicato sulla GU del 23/2/2017

di Rita Sabelli

Fonte: <http://www.aduc.it>