

Casa Albergo per Anziani - Lendinara

Laboratori Seminariali 2017

*“Il Dopo di Noi: quali prospettive e quali opportunità
a favore delle persone nel bisogno?”*

*La valenza etica e sociale
della legge n. 112 del 26 giugno 2016
Contributo di Renzo Zanon*

Schede

tratte da:

Legge 22 giugno 2016 n. 112 *“Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”* (GU n. 146 del 24-6-2016) e **Decreto interministeriale** (Lavoro e Politiche Sociali, Salute, Economia e Finanze) del **23 novembre 2016**

Lendinara, 19 maggio 2017

Le finalità della legge

(Art. 1, comma 1)

1. *La presente legge, in attuazione dei principi stabiliti* dagli articoli 2, 3, 30, 32 e 38 della *Costituzione*, dagli articoli 24 e 26 della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea* e dagli articoli 3 e 19, con particolare riferimento al comma 1, lettera a), della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia ai sensi della legge 3 marzo 2009, n. 18, è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità.

Le finalità della legge

(Art. 1, comma 2)

2. La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità prive di 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, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori. Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi. Lo stato di disabilità grave, di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è accertato con le modalità indicate all'articolo 4 della medesima legge. Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri interventi di cura e di sostegno previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone con disabilità.

Le finalità della legge

(Art. 1, comma 3)

3. La presente legge è volta, altresì, ad agevolare le erogazioni da parte di soggetti privati, la stipula di polizze di assicurazione e la costituzione di trust, di vincoli di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile e di fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario anche a favore di organizzazioni non lucrative di utilità sociale di cui all'articolo 10, comma 1, del decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460, riconosciute come persone giuridiche, che operano prevalentemente nel settore della beneficenza di cui al comma 1, lettera a), numero 3), dell'articolo 10 del decreto legislativo 4 dicembre 1997, n. 460, anche ai sensi del comma 2-bis dello stesso articolo, in favore di persone con disabilità grave, secondo le modalità e alle condizioni previste dagli articoli 5 e 6 della presente legge.

La rilevante valenza etica e sociale della L. 22 giugno 2016 n.112 risiede nella *ratio* sottesa ad attuare i principi stabiliti da:

- artt. 2, 3, 30, 32 e 38 della *Costituzione*,

- artt. 24 e 26 della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*,

- artt. 3 e 19 della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*

Costituzione

(artt. 2, 3, 30, 32, 38)

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.

Art. 3

Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.

È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

Art. 30

È dovere e diritto dei genitori mantenere, istruire ed educare i figli, anche se nati fuori del matrimonio.

Nei casi di incapacità dei genitori, la legge provvede a che siano assolti i loro compiti. La legge assicura ai figli nati fuori del matrimonio ogni tutela giuridica e sociale, compatibile con i diritti dei membri della famiglia legittima.

La legge detta le norme e i limiti per la ricerca della paternità.

Costituzione

(artt. 2, 3, 30, 32, 38)

Art. 32

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.

ART. 38

Ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale.

I lavoratori hanno diritto che siano preveduti ed assicurati mezzi adeguati alle loro esigenze di vita in caso di infortunio, malattia, invalidità e vecchiaia, disoccupazione involontaria.

Gli inabili ed i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale.

Ai compiti previsti in questo articolo provvedono organi ed istituti predisposti o integrati dallo Stato.

L'assistenza privata è libera.

Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea

(artt. 24 e 26)

Art. 24

Diritti del bambino

1. I bambini hanno diritto alla protezione e alle cure necessarie per il loro benessere. Essi possono esprimere liberamente la propria opinione; questa viene presa in considerazione sulle questioni che li riguardano in funzione della loro età e della loro maturità.
2. In tutti gli atti relativi ai bambini, siano essi compiuti da autorità pubbliche o da istituzioni private, l'interesse superiore del bambino deve essere considerato preminente.
3. Ogni bambino ha diritto di intrattenere regolarmente relazioni personali e contatti diretti con i due genitori, salvo qualora ciò sia contrario al suo interesse.

Art. 26

Inserimento dei disabili

L'Unione riconosce e rispetta il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità.

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

(New York, 13 dicembre 2006 - ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009 n. 18)

(artt. 3 e 19)

Art. 3

Principi generali

I principi della presente Convenzione sono:

- (a) Il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale - compresa la libertà di compiere le proprie scelte - e l'indipendenza delle persone;
- (b) La non-discriminazione;
- (c) La piena ed effettiva partecipazione e inclusione all'interno della società;
- (d) Il rispetto per la differenza e l'accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità stessa;
- (e) La parità di opportunità;
- (f) L'accessibilità;
- (g) La parità tra uomini e donne;
- (h) Il rispetto per lo sviluppo delle capacità dei bambini con disabilità e il rispetto per il diritto dei bambini con disabilità a preservare la propria identità.

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

(New York, 13 dicembre 2006 - ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009 n. 18)

(artt. 3 e 19)

Art. 19

Vita indipendente ed inclusione nella comunità

Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che:

- (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;
- (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirvisi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;
- (c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.

Obiettivo della legge: *favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia*

La legge si pone l'ambizioso obiettivo di “*favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia*” delle persone affette da grave disabilità (come definita dall'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104), prive di sostegno familiare “in quanto mancanti di entrambi i genitori” o perché gli stessi “non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale” ovvero “in vista del venir meno” di tale sostegno.

*Il riconoscimento della “dignità”
della persona con disabilità grave*

La persona disabile va riconosciuta come persona ...

La persona disabile, quali che siano le sue condizioni psico-fisiche, le sue deficienze cognitive, le sue difficoltà relazionali, ***va riconosciuta come persona.***

Le sue carenze “*non devono essere usate come giustificazione per una considerazione etica di inferiorità e una diminuzione del riconoscimento della dignità. Ciò introdurrebbe pericolose forme di discriminazione che violano il principio di uguaglianza - cardine dei diritti umani - che riconosce la pari dignità ad ogni essere umano sulla base dell’essere e non del fare o del possesso di determinate capacità.*” [CNB, *Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche*, 20 giugno 2014, p.10]

... rispettandone la dignità

La dignità della persona umana va rispettata anche quando le capacità intellettive e volitive della persona stessa, che ne è portatrice, sono gravemente colpite e compromesse nella loro funzionalità, ed il corpo della persona non è più capace di svolgere le funzioni essenziali.

E' la "nuda qualità" dell'essere umano ad esprimerne la dignità, ovvero un valore che non ha prezzo e che non è commisurabile ad altri valori. La dignità così intesa si pone come fondamento dell'uguaglianza e della democrazia tra tutti gli uomini.

Cosa comporta il rispetto della dignità?

In termini filosofici, può dirsi che la dignità dell'essere umano è un principio etico, per il quale *la persona umana non deve mai essere trattata solo come un mezzo, ma sempre come un fine in sé*: “gli esseri razionali stanno tutti sotto la legge secondo cui ognuno di essi deve trattare se stesso e ogni altro mai semplicemente come un mezzo, bensì sempre insieme come fine in sé” (Kant).

L'essere umano è, dunque, degno perché è fine in se stesso, con il conseguente divieto assoluto di ogni sua strumentalizzazione.

In quanto principio fondamentalmente etico, la dignità si configura come un presupposto del riconoscimento del valore della persona in quanto tale.

Un corretto approccio alla “disabilità”

La definizione che vale per chi segue l’approccio alla disabilità basato sui diritti umani è quella che troviamo nella *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* (2006) che, all’art. 1.2, così recita:

“Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali 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”.

Da condizione assoluta e immutabile, la disabilità viene qui intesa come relativa alle condizioni ambientali e sociali: quanto più si riuscirà ad abbattere barriere, a creare opportunità di accesso ai servizi e alla conoscenza, tanto più il concetto di disabilità potrà sfumare verso quello della diversità, con i suoi ineludibili limiti ma anche con il suo carico di potenzialità da esprimere.

*La persona con disabilità grave
al centro dell'intervento normativo:
legge 22 giugno 2016, n. 112 e
decreto interministeriale 23 novembre 2016*

*Tutte le misure di assistenza, cura e protezione,
che la legge disciplina sono attuate
“nel superiore interesse”
della persona con disabilità grave*

nel superiore interesse delle persone con disabilità grave

*“La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione **nel superiore interesse delle persone con disabilità grave** [...] Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi” (legge, art. 2, comma 2)*

nel superiore interesse delle persone con disabilità grave

“realizzare, ove necessario e, comunque, in via residuale, *nel superiore interesse delle persone con disabilità grave* di cui all'articolo 1, comma 2, interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi” (legge, art. 4, comma 1, lett. b)

nel superiore interesse delle persone con disabilità grave

“Gli interventi, da realizzarsi nel superiore interesse della persona con disabilità grave” (decreto, art. 3, comma 7)

*Riconoscimento del
diritto all'autodeterminazione*

Cosa si intende per autodeterminazione?

Per autodeterminazione si intende la facoltà, il diritto e la capacità di operare scelte in piena autonomia senza obblighi o costrizioni di sorta.

Anche nella disabilità intellettiva si devono trovare e riconoscere spazi di autodeterminazione

Individuare ogni possibile spazio di sviluppo delle capacità di scelta e di autodeterminazione è essenziale nell'ottica della qualità della vita. E' infatti impossibile affrontare la realtà senza essere capaci di prendere decisioni, individuare strategie alternative.

Nel mondo della disabilità ci sono tante variabili quante persone; alcune possono raggiungere alti livelli di consapevolezza e altre possono soltanto accedere a livelli decisionali sulle piccole cose. Ma ognuno ha il diritto di veder ampliato al massimo livello possibile le sue potenzialità in questo campo cruciale.

Vivere come gli altri, liberi di scegliere il proprio destino e di prendere autonomamente decisioni in linea con i propri bisogni e desideri.

Legge 21 maggio 1998, n. 162 “*Modifica ed integrazione dell’articolo 39, comma 2, della Legge 104/1992*”

Per la prima volta si fa esplicito riferimento al “*diritto alla vita indipendente*”:

«*1-ter* [...] allo scopo di garantire ***il diritto ad una vita indipendente*** alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell’autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia»

Vita indipendente ha a che fare con l'autodeterminazione

Il movimento per la *Vita Indipendente* lotta principalmente perché i disabili possano avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e la capacità di svolgere attività di propria scelta, con le sole limitazioni che hanno le persone senza disabilità.

Vita indipendente ha a che fare con l'autodeterminazione. È il diritto e l'opportunità di perseguire una linea di azione ed è la libertà di sbagliare ed imparare dai propri errori, esattamente come le persone che non hanno disabilità (*).

(* *Manifesto della vita indipendente*, ENIL - European Network on Independent Living (<http://www.enil.it>)

*La legge garantisce il “rispetto della volontà”
delle persone con disabilità grave, alle quali,
chiamate a “condividere” e a “partecipare”
è riconosciuta la “libertà di scelta”*

*rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile,
dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi*

“La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di 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, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori. Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, *nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi* [...]” (legge, art. 1, comma 2)

rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi

“realizzare, ove necessario e, comunque, in via residuale, nel superiore interesse delle persone con disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2, interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza, ***nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi***” (legge, art.4, comma 1, lett. b)

*rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile,
dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi*

“ [...] E’ comunque garantito *il rispetto della volontà della persona con
disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli
interessi*” (decreto, art. 3, comma 7)

la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta

“Nel rispetto dell’articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ed in particolare, del comma 1, lettera a), gli interventi e i servizi di cui al presente articolo sono proposti e condivisi con la persona con disabilità grave priva del sostegno familiare ***garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta.*** A tal fine vanno garantiti, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni, nonché devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte” (decreto, art. 3, comma 1)

gli interventi e i servizi ... sono proposti e condivisi

“Nel rispetto dell’articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ed in particolare, del comma 1, lettera a), *gli interventi e i servizi di cui al presente articolo sono proposti e condivisi con la persona con disabilità grave* priva del sostegno familiare garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta. A tal fine vanno garantiti, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni, nonché devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte” (decreto, art. 3, comma 1)

assicurando la più ampia partecipazione possibile

“Il progetto personalizzato è definito *assicurando la più ampia partecipazione possibile* della persona con disabilità grave, tenuto conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione”(decreto, art. 2, comma 3)

prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento

“Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenuto conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e *prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento* nel successivo monitoraggio e valutazione”(decreto, art. 2, comma 3)

tenuto conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze

“Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, *tenuto conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze* e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione”(decreto, art. 2, comma 3)

tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze

“Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, *tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze* della persona con disabilità grave” (decreto, art. 2, comma 5)

sostegno nella presa delle decisioni

“Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenuto conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. ***Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi,*** fermo restando quanto previsto all’articolo 3, comma 1, secondo periodo” (decreto, art. 2, comma 3)

*sostegno nella presa delle decisioni
e adozione di strategie volte a facilitare la comprensione
delle misure proposte*

“Nel rispetto dell’articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ed in particolare, del comma 1, lettera a), gli interventi e i servizi di cui al presente articolo sono proposti e condivisi con la persona con disabilità grave priva del sostegno familiare garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta. ***A tal fine vanno garantiti***, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neuro sviluppo, ***gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni, nonché devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte***” (decreto, art. 3, comma 1)

*Finalità/obiettivi degli interventi, dei servizi,
delle diverse misure*

*Programmi di accrescimento della consapevolezza, di
abilitazione e di sviluppo delle competenze
finalizzati*

*“alla gestione della vita quotidiana e per il
raggiungimento del maggior livello di autonomia
possibile”*

*programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione
e di sviluppo delle competenze*

“sviluppare, ai fini di cui alle lettere a) e 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* delle persone con disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2” (legge, art. 4, comma 1, lettera d)

*programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione
e di sviluppo delle competenze*

“La persona con disabilità grave priva del sostegno familiare è accompagnata nel percorso verso l’autonomia attraverso l’inserimento, ove opportuno e secondo le modalità previste nel progetto di cui all’articolo 2, in *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 [...]*” (decreto, art. 3, comma 5)

Gestione della vita quotidiana

gestione della vita quotidiana

“sviluppare, ai fini di cui alle lettere a) e 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 delle persone con disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2” (legge, art. 4, comma 1, lettera d)

gestione della vita quotidiana

“La persona con disabilità grave priva del sostegno familiare è accompagnata nel percorso verso l’autonomia attraverso l’inserimento, ove opportuno e secondo le modalità previste nel progetto di cui all’articolo 2, in 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 [...]” (decreto, art. 3, comma 5)

Autonomia

*raggiungimento del maggior livello di **autonomia** possibile*

“sviluppare, ai fini di cui alle lettere a) e 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* delle persone con disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2” (legge, art. 4, comma 1, lettera d)

un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia

“Per le persone con disabilità grave in vista del venir meno del sostegno genitoriale, il progetto personalizzato di cui all’articolo 2 prevede *un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia* e di uscita dal nucleo familiare di origine, anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare” (decreto, art. 3, comma 2)

*è accompagnata nel percorso verso l'**autonomia**
raggiungimento del maggior livello di **autonomia** possibile*

“La persona con disabilità grave priva del sostegno familiare è *accompagnata nel percorso verso l'**autonomia*** attraverso l’inserimento, ove opportuno e secondo le modalità previste nel progetto di cui all’articolo 2, in 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 [...]*” (decreto, art. 3, comma 5)

sviluppo e valorizzazione di competenze verso l'autonomia

“Gli interventi e servizi di cui al presente decreto, in ogni caso, non rispondono solo al soddisfacimento di bisogni abitativi, ma si inseriscono in un contesto di *sviluppo e valorizzazione di competenze verso l'autonomia* e di promozione dell'inclusione sociale. A tal fine, i progetti personalizzati [...] includono la possibilità di inserimento in programmi di politiche attive del lavoro, anche nella forma di tirocini finalizzati all'inclusione sociale, all'autonomia delle persone e alla riabilitazione, di cui all'Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 22 gennaio 2015” (decreto, art. 3, comma 6)

Inclusione sociale

Inclusione sociale. Cosa indica?

L'inclusione indica lo stato di appartenenza a qualcosa, sentendosi accolti e avvolti.

L'inclusione sociale rappresenta la condizione in cui tutti gli individui vivono in uno stato di equità e di pari opportunità, indipendentemente dalla presenza di disabilità o di povertà.

(da: *Wikipedia*)

Inclusione non è integrazione

Spesso il concetto di inclusione viene sovrapposto a quello di integrazione e i due termini vengono utilizzati come sinonimi, ma l'inclusione non è assimilazione e nemmeno integrazione e questa posizione è supportata dallo studioso Jurgen Habermas che afferma: “Inclusione non significa accaparramento assimilatorio, né chiusura contro il diverso. Inclusione dell'altro significa piuttosto che i confini della comunità sono aperti a tutti: anche, e soprattutto, a coloro che sono reciprocamente estranei o che estranei vogliono rimanere” (*).

Negli ultimi decenni, i servizi hanno assunto come punto di riferimento concetti come normalizzazione e integrazione, che pongono in risalto la necessità di operare per eliminare le differenze, assimilare e avvicinare il più possibile le persone con disabilità a una condizione di normalità. Questa prospettiva considera la disabilità come un elemento negativo da rimuovere, per questo il processo assimilativo ritiene il diverso colui che deve cambiare e adattarsi alla cultura e alla società in cui vive.

I concetti di inclusione e integrazione differiscono anche per la base filosofica: il concetto integrativo rappresenta una sorta di valore aggiunto rispetto al lavoro svolto da un servizio; mentre l'inclusione consiste in un diritto fondamentale a prescindere dalle condizioni e dalle capacità individuali.

(*) GASPERI Patrizia, *Sotto il segno dell'inclusione*, Roma, Anicia, 2011 p. 23

(da: *Wikipedia*)

inclusione sociale

“*Le esenzioni e le agevolazioni* di cui al presente articolo sono ammesse a condizione che il trust ovvero i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero il vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile *perseguano come finalità esclusiva l'inclusione sociale*, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti” (legge, art. 6, comma 2)

inclusione sociale

“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, in modo da consentire un più diretto ed agevole ricorso agli strumenti di tutela previsti per l'assistenza delle persone con disabilità prive del sostegno familiare, nonché di *sensibilizzare l'opinione pubblica sulla finalità di favorire l'inclusione sociale* delle persone con disabilità” (legge, art. 7)

inclusione sociale

“Gli interventi e servizi di cui al presente decreto, in ogni caso, non rispondono solo al soddisfacimento di bisogni abitativi, ma si inseriscono in un contesto di sviluppo e valorizzazione di competenze verso l’autonomia e di promozione dell’inclusione sociale. A tal fine, i progetti personalizzati [...] includono la possibilità di inserimento in programmi di politiche attive del lavoro, anche nella forma di *tirocini finalizzati all’inclusione sociale*, all’autonomia delle persone e alla riabilitazione, di cui all’Accordo in Conferenza Stato-Regioni del 22 gennaio 2015” (decreto, art. 3, comma 6)

Qualità di vita

in prospettiva della sua migliore qualità di vita

“[...] la valutazione multidimensionale analizza le diverse dimensioni del funzionamento della persona con disabilità *in prospettiva della sua migliore qualità di vita*, ed in particolare, almeno le seguenti aree:

- cura della propria persona, inclusa la gestione di interventi terapeutici;
- mobilità;
- comunicazione e altre attività cognitive;
- attività strumentali e relazionali della vita quotidiana” (decreto, art. 2, comma 1)

*in funzione del miglioramento della **qualità di vita***

“Il progetto individua gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità grave necessita, a partire dalle prestazioni sanitarie, sociali e socio-sanitarie ed inclusi gli interventi e i servizi di cui all’articolo 3, a valere sulle risorse del Fondo, in coerenza con la valutazione multidimensionale e con le risorse disponibili, *in funzione del miglioramento della **qualità di vita*** e della corretta allocazione delle risorse medesime” (decreto, art. 2, comma 2)

La soddisfazione dei bisogni

attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni

“l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile identifichino in maniera chiara e univoca i soggetti coinvolti e i rispettivi ruoli; descrivano la funzionalità e i bisogni specifici delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti; indichino le *attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni* delle persone con disabilità grave, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle medesime persone con disabilità grave” (legge, art. 6, comma 3, lettera b)

bisogno prevalente

“Il progetto personalizzato individua, sulla base della natura del *bisogno prevalente* emergente dalla necessità di sostegni definite nel progetto, una figura di riferimento (case manager) che ne curi la realizzazione e il monitoraggio, attraverso il coordinamento e l’attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso” (decreto, art. 2, comma 4)

soddisfacimento di bisogni abitativi

“Gli interventi e servizi di cui al presente decreto, in ogni caso, non rispondono solo al *soddisfacimento di bisogni abitativi*, ma si inseriscono in un contesto di sviluppo e valorizzazione di competenze verso l’autonomia e di promozione dell’inclusione sociale [...]” (decreto, art. 3, comma 6)

Benessere

obiettivi di benessere

“l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile individuino, rispettivamente, gli obblighi del trustee, del fiduciario e del gestore, con riguardo al progetto di vita e agli *obiettivi di benessere* che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti; l'atto istitutivo ovvero il contratto di affidamento fiduciario ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione indichino inoltre gli obblighi e le modalità di rendicontazione a carico del trustee o del fiduciario o del gestore” (legge, art. 6, comma 3, lettera c)

Protezione

assistenza, cura e protezione

“La presente legge disciplina misure di *assistenza, cura e protezione* nel superiore interesse delle persone con disabilità grave” (legge, art. 2, comma 2)

Salvaguardia dei diritti

salvaguardarne i diritti

“l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile individuino, rispettivamente, gli obblighi del trustee, del fiduciario e del gestore, con riguardo al progetto di vita e agli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a *salvaguardarne i diritti*; l'atto istitutivo ovvero il contratto di affidamento fiduciario ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione indichino inoltre gli obblighi e le modalità di rendicontazione a carico del trustee o del fiduciario o del gestore” (legge, art. 6, comma 3, lettera c)

Assistenza

misure di assistenza, cura e protezione

“La presente legge disciplina *misure di assistenza, cura e protezione* nel superiore interesse delle persone con disabilità grave [...] Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi” (legge, art. 2, comma 2)

comprovata esperienza nel settore dell'assistenza

“Al finanziamento dei programmi e all'attuazione degli interventi di cui al comma 1, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle rispettive competenze, possono partecipare le regioni, gli enti locali, gli enti del terzo settore, nonché altri soggetti di diritto privato con *comprovata esperienza nel settore dell'assistenza* alle persone con disabilità e le famiglie che si associano per le finalità di cui all'articolo 1” (legge, art. 4, comma 2)

finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza

“Le esenzioni e le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse a condizione che il trust ovvero i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero il vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile perseguano come *finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza* delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti” (legge, art. 6, comma 2)

le *attività assistenziali* necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni

“le *attività assistenziali* necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni delle persone con disabilità grave, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle medesime persone con disabilità grave (legge, art. 6, comma 3, lettera b)

strumenti di tutela previsti per l'assistenza

“consentire un più diretto ed agevole ricorso agli *strumenti di tutela previsti per l'assistenza* delle persone con disabilità prive del sostegno familiare”
(legge, art. 7)

fondo per l'assistenza

“*Fondo per l'assistenza* alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare” (decreto, art. 5, rubrica)

Cura

misure di assistenza, cura e protezione

“La presente legge disciplina *misure di assistenza, cura e protezione* nel superiore interesse delle persone con disabilità grave [...] Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi” (legge, art. 2, comma 2)

finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza

“Le esenzioni e le agevolazioni di cui al presente articolo sono ammesse a condizione che il trust ovvero i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero il vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile perseguano come *finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza* delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti” (legge, art. 6, comma 2)

*garantire la **cura** e la soddisfazione dei bisogni*

“l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile identifichino in maniera chiara e univoca i soggetti coinvolti e i rispettivi ruoli; descrivano la funzionalità e i bisogni specifici delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti; indichino le attività assistenziali necessarie a *garantire la **cura** e la soddisfazione dei bisogni* delle persone con disabilità grave, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle medesime persone con disabilità grave” (legge, art. 6, comma 3, lettera b)

Desideri, aspettative, preferenze

desideri, aspettative e preferenze

“Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenuto conto dei suoi *desideri, aspettative e preferenze* e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione” (decreto, art. 2, comma 3)

tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze

“Il progetto personalizzato definisce metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, *tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze* della persona con disabilità grave” (decreto, art. 2, comma 5)

Domiciliarità

*supporto alla **domiciliarità** al fine di impedire l'isolamento*

“[...] *supporto alla **domiciliarità** [...] al fine di impedire l'isolamento*”
(legge, art. 4, comma 1, lett. a)

*soddisfacimento di **bisogni abitativi***

“*soddisfacimento di **bisogni abitativi***” (decreto, art. 3, comma 6)

condizioni abitative e relazionali della casa familiare

“abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le *condizioni abitative e relazionali della casa familiare* e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle *nuove tecnologie*” (legge, art. 4, comma 1, lett.a)

*realizzare interventi innovativi di residenzialità
soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing*

“*realizzare interventi innovativi di residenzialità* per le persone con disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2, volti alla creazione di *soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing*” (legge, art. 4, comma 1, lett. c)

ambiente abitativo e relazionale di tipo familiare

“soluzioni che riproducano un *ambiente abitativo e relazionale di tipo familiare*” (decreto, art. 3, comma 3)

*soluzioni alloggiative che riproducano le condizioni
abitative e relazionali della casa familiare*

“le *soluzioni alloggiative* [...] , presentano caratteristiche di abitazioni, inclusa l’abitazione di origine, o gruppi-appartamento o soluzioni di co-housing *che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare*, ai sensi dell’articolo 4 della legge n. 112 del 2016” (decreto, art. 3, comma 4)

Solo in situazioni di emergenza:

permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare

“realizzare, ove necessario e, comunque, in via residuale, interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza” (legge, art. 4, comma 1, lett. b)

interventi di permanenza temporanea in strutture

“in situazioni di emergenza, ed in particolare, in situazioni in cui i genitori non sono temporaneamente nella condizione di fornire alla persona con disabilità grave i sostegni genitoriali necessari ad una vita dignitosa e non è possibile ovviare ai medesimi con servizi di assistenza domiciliare che permettano la permanenza della persona con disabilità grave nel proprio domicilio, può essere consentito a valere sulle risorse del Fondo, ai sensi dell’articolo 4, comma 1, lettera c), della legge n. 112 del 2016, il finanziamento di interventi di permanenza temporanea in strutture dalle caratteristiche diverse da quelle definite al comma 4, previa verifica dell’assenza di soluzioni abitative ad esse conformi, seppur temporanee”
(decreto, art. 3, comma 7)

Deistituzionalizzazione

evitare l'istituzionalizzazione

“*evitare l'istituzionalizzazione*” (legge, art. 2, comma 2)

favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità

“favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità [...] al fine di impedire l’isolamento” (legge, art. 4, comma 1, lett. a)

ridurre il rischio della istituzionalizzazione

“attività finalizzate a *ridurre il rischio della istituzionalizzazione* delle medesime persone con disabilità grave” (legge, art. 6, comma 3, lett. b)

percorsi programmati di deistituzionalizzazione

“*percorsi programmati di deistituzionalizzazione*” (decreto, art. 3, comma 3)

Il progetto di vita

L'obiettivo è quello di sviluppare *autodeterminazione e miglioramento della qualità della vita della persona con disabilità, parità di opportunità ed inclusione sociale*, tramite dei piani personalizzati gestiti in forma diretta dalla persona con disabilità che diviene dunque protagonista attivo della propria vita e non oggetto di cura.

Progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328

o ***progetto di vita*** [testo della legge]

o ***progetto personalizzato*** [testo del Decreto]

progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328

“La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave [...] Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel *progetto individuale* di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi” (legge, art. 2, comma 2)

progetto di vita e obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere

“l'atto istitutivo del trust ovvero il contratto di affidamento fiduciario che disciplina i fondi speciali di cui al comma 3 dell'articolo 1 ovvero l'atto di costituzione del vincolo di destinazione di cui all'articolo 2645-ter del codice civile individuino, rispettivamente, gli obblighi del trustee, del fiduciario e del gestore, *con riguardo al **progetto di vita** e agli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere* in favore delle persone con disabilità grave, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti” (legge, art. 6, comma 3, lett. c)

Decreto, art. 2 - *Valutazione multidimensionale e progetto personalizzato*

“Agli interventi di cui al presente decreto, *nei limiti delle risorse del Fondo*, le persone con disabilità grave prive del sostegno familiare accedono *previa valutazione multidimensionale*, effettuata da equipe multi professionali in cui siano presenti almeno le componenti clinica e sociale, *secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF* (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) ...” (decreto, art. 2, comma 1)

ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health
(Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute)

E' la classificazione proposta, nel 2001, dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come *standard internazionale per descrivere e misurare salute e disabilità, con la quale si realizza un superamento dei concetti di handicap, menomazioni, disabilità*, che vengono sostituiti da “funzioni corporee”, “strutture corporee”, “attività e partecipazione”, “fattori ambientali”.

Non è una classificazione che riguarda soltanto le condizioni di persone affette da particolari anomalie fisiche, mentali o sensoriali, ma è applicabile a qualsiasi persona che si trovi in qualunque condizione di salute, dove vi sia la necessità di valutarne lo stato a livello corporeo, personale e sociale. *La disabilità è intesa come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo.*

Decreto, art. 2 - *Valutazione multidimensionale e progetto personalizzato*

“La valutazione di cui al comma 1 è finalizzata alla definizione del *progetto personalizzato* per la persona con disabilità grave. Il progetto individua gli specifici sostegni di cui la persona con disabilità grave necessita, a partire dalle prestazioni sanitarie, sociali e socio-sanitarie ed inclusi gli interventi e i servizi di cui all’articolo 3, a valere sulle risorse del Fondo, in coerenza con la valutazione multidimensionale e con le risorse disponibili, in funzione del miglioramento della qualità di vita e della corretta allocazione delle risorse medesime” (decreto, art. 2, comma 2)

Decreto, art. 2 - *Valutazione multidimensionale e progetto personalizzato*

“Il *progetto personalizzato* è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenuto conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione. Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, è sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi, fermo restando quanto previsto all’articolo 3, comma 1, secondo periodo” (decreto, art. 2, comma 3)

Decreto, art. 2 - *Valutazione multidimensionale e progetto personalizzato*

“Il *progetto personalizzato* individua, sulla base della natura del bisogno prevalente emergente dalla necessità di sostegni definite nel progetto, una figura di riferimento (case manager) che ne curi la realizzazione e il monitoraggio, attraverso il coordinamento e l’attività di impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione dello stesso” (decreto, art. 2, comma 4)

Decreto, art. 2 - *Valutazione multidimensionale e progetto personalizzato*

“il *progetto personalizzato* definisce metodologie di monitoraggio, verifica periodica ed eventuale revisione, tenuto conto della soddisfazione e delle preferenze della persona con disabilità grave” (decreto, art. 2, comma 5)

“Cosa è normale? Niente.
Chi è normale? Nessuno.
Quando si è feriti dalla diversità,
la prima reazione non è di accettarla,
ma di negarla.
Quando Einstein,
alla domanda del passaporto,
risponde “razza umana”,
non ignora le differenze,
le omette in un orizzonte più ampio,
che le include e le supera.”

(G. PONTIGGIA, *Nati due volte*, Milano, Mondadori, 2004, p. 47)