

**Emilio Rota**

**Presidente Fondazione Nazionale Dopo di Noi - Onlus**

**Presidente Anffas Lombardia Onlus - Onlus**

**Intervento al Convegno “Durante e dopo di noi – La Famiglia, la destinazione del patrimoni e la corretta tutela della persona “  
Ordine degli Avvocati di Milano**

**Milano, 16 Marzo 2016**

**Durante e Dopo di Noi**

***I bisogni delle famiglie delle persone con disabilità***

**Anffas ed il suo ruolo**

Anffas Onlus rappresenta la più grande Associazione Nazionale di famiglie di disabili intellettivi e relazionali, ed anche una delle più grandi l'Europa.

Conta 14000 famiglie associate distribuite in 180 Associazioni locali sparse in tutta Italia.

Anffas Lombardia coordina le 31 Associazioni presenti nella Regione che contano 3400 famiglie associate.

Nei suoi 58 anni di vita Anffas ha agito la sua Mission nel rispetto dei diritti umani facendo propri i principi della CRPD, ratificata dall'Italia nel 2008, rafforzando una Vision che ripensi all'intero sistema di protezione in chiave inclusiva.:

“elaborare modelli e strategie nuove ed inclusive che consentano a tutta la base associativa, a partire dalle stesse persone con disabilità, di essere protagonisti attivi nei processi di cambiamento in atto, aprendosi e trovando nuove alleanze onde incidere in una cultura che torni a mettere al centro la persona con i suoi diritti di cittadinanza e con l'avvio di un percorso che renda effettiva la partecipazione associativa e l'auto rappresentanza delle persone con disabilità stesse”.

**La speranza di vita e il diritto di invecchiare dignitosamente**

La popolazione invecchia, l'età media si allunga anche per le persone con disabilità. L'innalzamento della speranza di vita necessita quindi di essere accompagnata da una migliore qualità rispetto al passato. Col trascorrere degli anni, cambiano i bisogni ma rimane imprescindibile il diritto ad invecchiare dignitosamente, avere sostegni e risposte adeguate alle proprie specifiche esigenze, non coincidenti a quelle di un semplice anziano.

## **Un progetto di vita individuale personalizzato ed aggiornato per la qualità di vita della persona con disabilità**

Attraverso il progetto di vita individuale, la persona con disabilità può affermare la propria adultità, vivere una propria storia, confermare un proprio vissuto : adire ad una vecchiaia dignitosa, rispettosa delle scelte di vita che il singolo, la famiglia, i servizi hanno tessuto nel divenire dell'insieme dell'esistenza.

Quindi un progetto di vita individuale, globale e personalizzato che tenga conto degli 8 domini della vita:

- sviluppo personale
- autodeterminazione
- relazioni interpersonali
- inclusione sociale
- diritti
- benessere emozionale
- benessere fisico
- benessere materiale

e che rappresenti lo strumento che definisce i bisogni, i sostegni e ne indichi le risposte;

che venga costantemente aggiornato in accordo e a corredo del viatico esistenziale;

che tenga conto non solo delle ovvie, visibili ed oggettive necessità ma anche di abitudini e desiderata che la persona con disabilità esprime differenziatamente nelle diverse stagioni della vita (art.14 della L.328/2000).

La qualità globale di vita di una persona con disabilità sta nelle sue capacità di partecipare alla vita sociale, istruirsi, lavorare, divertirsi. L'azione sociale deve tendere a promuovere ed organizzare l'ambiente, in modo di permetterle di giocare il proprio ruolo, di sviluppare il vissuto all'interno di un progetto ecologicamente inclusivo.

## **I riflessi della crisi economica sulle famiglie delle persone con disabilità**

La crisi economica coinvolge le numerose famiglie, in particolare quelle a basso reddito, modificando il loro stile di vita ed incide negativamente nel mantenimento/sviluppo della struttura degli interventi e dei servizi che costituiscono la pur sempre fragile rete sociale cui le persone con disabilità e le loro famiglie afferiscono. Il rischio di impoverimento è molto più elevato, perché la gestione di un figlio con disabilità produce un costo costante e vitalizio. La diatriba sull'ISEE (Governo, TAR, Consiglio di Stato) sta alimentando negativamente queste incertezze.

## **L' art.19 della CRPD e le sue raccomandazioni**

Vita indipendente ed inclusione nella società

*Il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, ... assicurando che:*

*(a) abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;*

*(b) abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;*

*(c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, e siano adattate ai loro bisogni.*

La modifica delle regole del gioco, affinché ogni persona, indipendentemente dalla propria condizione, non subisca trattamenti differenti e degradanti, non viva o lavori in luoghi separati, ma abbia le medesime opportunità di partecipazione e coinvolgimento nelle scelte che la riguardano. E' indubbiamente una vasta proposta di un cambio etico radicale: sociale, economico, culturale.

### **Superamento del modello bio-medico a favore del modello bio-psico-sociale**

E' quindi riconosciuta ed esplicitata la necessità di superare il modello bio-medico a favore di un modello bio-psico-sociale, cioè la disabilità considerata non come una malattia ma come la risultante del rapporto sociale tra le caratteristiche delle persone e l'ambiente di vita.

La persona con disabilità può essere ammalata, ma non è un malato, bensì una persona.

L'assunto fondamentale del modello è che ogni condizione di salute o di malattia sia la conseguenza dell'interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali. Ribaltando il concetto, risulta che "un ambiente favorevole cambia la storia delle persone con disabilità".

E' una vergogna dover combattere contro l'ostinatezza delle istituzioni che, con regole inusitabilmente retrograde, impongono alla persona con disabilità un cambio di rotta al compimento del 65° anno di età, imponendole subdolamente un radicale cambio di vita e spingendola verso ordinarie Case di Riposo per anziani, imponendole un cambiamento radicale dello stile di vita, influenzando negativamente la sua condizione psico-fisica, alterandone una raggiunta qualità di vita inclusiva che gli ha permesso di essere al centro di un suo progetto, sottraendola alle abitudini, alle amicizie, agli affetti, allontanandola dal territorio, negandole il vissuto, la libertà, quel diritto irrinunciabile determinato dalle relazioni che la persona con disabilità è stata messa in grado di avere ed accrescere. Forzare una persona con disabilità che conserva sufficienti capacità di autonomia a regimi previsti per anziani non autosufficienti è un deprecabile atto di coartazione, violenza e di totale inciviltà.

## **L'indagine conoscitiva"**

La nostra Fondazione, attraverso un questionario mirato su di un campione di circa 1400 persone/famiglie associate, ha svolto una indagine conoscitiva che affrontava le varie problematiche, prendendo atto degli esiti "drammatici". L'analisi dei bisogni, anche semplicemente auto-percepita ed auto-dichiarata, realizzata con il protagonismo assoluto degli interessati, ha rappresentato una fase imprescindibile per sviluppare politiche ed azioni per la ideazione di nuove risposte. Vi è conferma della gravità della situazione che, senza soluzione di continuità, va via via peggiorando, anche per il residuale interesse alle problematiche della disabilità che questa crisi economica ingenera nelle istituzioni ma, in generale, per la globalizzazione dell'indifferenza che permea ormai le società dello pseudo-benessere, che non riescono più a mettere a sistema risposte adeguate. Nonostante che la disabilità sia dichiaratamente un problema sociale e non privato, nella realtà risulta il contrario.

Di seguito un sommario riassunto dei punti più salienti.

### *10 - Chi si prende cura della persona con disabilità?*

I problemi che la disabilità comporta e la tappa finale, il "Dopo di Noi", in massima parte si risolvono ancora in famiglia, con le madri, soggetto più coinvolto in assoluto, agli arresti domiciliari perpetui.

### *11 - Provvidenze economiche*

Scarsa è l'attenzione alla tutela finanziaria, anche per la dichiarata carenza di prodotti specifici e la corretta informazione sui benefici di un adeguato piano di accumulo in una prospettiva di un Dopo di Noi. Il mercato delle polizze assicurative tuttavia si sta finalmente muovendo per offrire soluzioni adeguate e praticabili. Va ricordato che il 70% delle persone con disabilità percepisce pensione di invalidità ed l'indennità di accompagnamento attualmente pari a circa € 800 mensili. Una cifra che si colloca tra la metà ed un terzo dei costi sociali della residenzialità istituzionale; un costo sociale che nella maggioranza dei casi, viene ribaltato sulle famiglie (in percentuale a volte altissima) dai Comuni, scusati vittime (?!!!) della Legge di stabilità. La disabilità resta un costo vitalizio che impegna seriamente la famiglia, perché le agevolazioni economiche e le capacità di produrre reddito sono minime se non inesistenti rispetto i costi reali sostenuti, perché il circolo vizioso si chiude ancor più negativamente se si pensa che un genitore, nella maggioranza dei casi la madre, deve rinunciare alla propria attività lavorativa.

### *12 - La pianificazione del futuro della persona con disabilità*

Appare sintomatico come, ancora oggi, ci sia una persistente difficoltà ad affrontare in famiglia il problema del Dopo di Noi. Un 40% ne discute qualche volta, il 9% non ha mai voluto affrontare l'argomento. In questi dati, la conferma di quanta riluttanza vi sia nell'affrontare un problematica così complessa, ma tempo stesso non imprevedibile ed quindi incompressibile. Non affrontare il problema o trascinarlo avanti, non aiuta certamente allo sviluppo di iniziative.

### *13 - Come cambierà il bisogno di sostegni della persona con disabilità?*

Come già detto, la qualità della vita è migliorata per tutti, ci si avvia ad essere più longevi, e così le persone con disabilità; esse hanno la prerogativa di rimanere più giovani, più fresche, meno aggredite dagli stress che la vita quotidiana ci impone; li chiamiamo ragazzi, sono animati da una costante curiosità, il loro spirito è gentile e l'avanzamento della loro età biologica non corrisponde alla loro voglia di vivere. Nel corso dell'indagine, abbiamo rilevato che il 34% delle famiglie è convinta che la situazione della persona con disabilità possa rimanere stabile o addirittura diminuire. Questo è il frutto illusorio di una modalità di affrontare il futuro senza volersi mettere in gioco; si rileva che un'altissima percentuale -il 48% delle famiglie - che dichiara di non avere ancora idee chiare al riguardo, mentre il 22% indica come soluzione l'utilizzo dell'appartamento attuale. Riguardo poi a quel che pensano del Dopo di Noi, solo un 13% dichiara di non considerarlo ancora una priorità, mentre altri dichiarano di non aver mai sentito parlare di esperienze al riguardo (progetti sperimentali e quant'altro).

### *14 Disponibilità ad investire sul Dopo di Noi*

Uno spiraglio, che è quello di risolvere il problema attraverso l'appartamento di proprietà, ipotesi sulla quale si sta ponendo interesse, al fine di stimolare la realizzazione di Case famiglia informali: unendo le forze ed interpretando in modo solidaristico un ruolo attivatore, si possono realizzare delle micro-comunità in grado di accogliere più persone con disabilità del territorio, offrendo degli sprazzi di vita indipendente e uscendo quindi dalla terribile logica della ricerca in estrema emergenza, del "posto letto" a tutti i costi. Con queste soluzioni i famigliari (genitori, fratelli e sorelle) possono avere un ruolo di volontariato attivo nel controllo e nel supporto di queste comunità (un esempio per tutti: l'assistenza notturna a rotazione), anche per il contenimento dei costi. Soluzioni che sono attuabili attraverso la buona volontà di quel 24% di famiglie disposte ad investire risorse economiche e/o immobiliari e di quell'11% liete di offrirsi come volontari. Così si eviteranno soluzioni squisitamente parentali casalinghe, cioè di caricare troppo gli altri figli, perché anch'essi, "hanno il sacrosanto diritto" ad una vita indipendente, sposarsi, andarsene via da casa, fare figli. Microcomunità - case famiglia quali luogo di libertà e di auto-determinazione per le persone con disabilità che ritrovano la loro auto-referenzialità, che recuperano la loro sottratta dignità di cittadini. Significa rimboccarsi le maniche e pensare a soluzioni pragmatiche e innovative e magari impensabili fino a qualche tempo fa, è un obbligo per tutti i genitori.

### *15. Entro quanto tempo avreste bisogno del Dopo di Noi?*

I Dati emersi al riguardo sono i seguenti: dichiarano di avere una necessità di progetti/servizi sul territorio: il 49% entro 2 anni al massimo, il 17% entro 3/5 anni, che aggiunti al 28% degli incerti ci fa intuire che, massimo fra 5/10 anni il bisogno di servizi sul territorio sarà per un 94% del campione delle 1400 persone/ famiglie. Ecco l'emergenza. vera emergenza! Affrontando con spirito

associativo questo “Dopo di Noi”, guadagneremo la riconoscenza dei nostri figli e fratelli.

### **Affrontare correttamente il Dopo di Noi**

Persona con disabilità, è essa che deve essere al centro dei processi che la coinvolgono ed ha il diritto al rispetto delle sue caratteristiche e delle sue aspirazioni. Ogni persona ha una propria natura e peculiarità. L'ambiente deve includere e non semplicemente integrare. La qualità della vita è un diritto, caratterizzata dalle opportunità offerte alla persona con disabilità, dalle relazioni che essa è in grado di avere e di mantenere, a partire dal suo ambiente di vita. I servizi che sostengono la persona con disabilità devono favorire il suo benessere, non creare discontinuità, non mutare il suo stile di vita solo per rispondere a meri adempimenti burocratico-gestionali. I modelli abitativi oggi esistenti sono spesso organizzati e pensati in modo obsoleto, permeati da norme che richiamano il sanitario, pieni di lacci e laccioli. E' necessario uscire dagli schemi consueti, perché la persona con disabilità non è un malato, e ha il diritto di vivere adeguatamente con quei sostegni complementari alle sue non capacità. Si possono realizzare micro comunità in grado di accogliere più persone con disabilità, offrendo degli sprazzi di vita indipendente ed uscendo dalla terribile logica della ricerca, in estrema emergenza, del fatidico “posto letto”.

Quindi occorre:

- riconoscere il bisogno di identità adulta, il desiderio ed anche la necessità di emanciparsi dai genitori;
- contrastare le barriere che impediscono questo riconoscimento;
- costruire nuove opportunità, per consentire alle persone di poter scegliere tra più alternative possibili;
- adattare gli ambienti di vita ai bisogni delle persone e non adattare le persone alle strutture di assistenza.

“Vietato trovarsi impreparati “è Il motto con cui Anffas promuove le politiche a favore delle persone con disabilità; affrontare quindi il Dopo di Noi significa approntare per tempo, nel Durante Noi, quell'insieme di sostegni che permettano alla famiglia di pianificare un futuro “certo” per la persona con disabilità.

Gli aspetti da pianificare sono quelli:

- a) affettivi
- b) organizzativi
- c) economici

a)La disabilità di un figlio rischia di condizionare i genitori ad una dipendenza assistenziale che si caratterizza anche per l'esclusione dai percorsi di autonomia ed indipendenza; troppo spesso l'ambito familiare è lo stereotipo di un luogo inserito in una prospettiva dove spazio e tempo sono pensati come immutabili.

Questo aspetto limitante, che deriva da una “iper-affettività,” impedisce una visione prospettica ed ottenebra soprattutto i genitori, che si pongono in una condizione di “immortalità” di fronte al problema, rifiutando l’evidenza, perché convinti di poter gestire, oltre che il Durante, anche il Dopo di Noi; arrivando poi, stremati e usurati, a quel momento di incapacità dove la ricerca di una soluzione che è “un grido urlato all’emergenza”, e la soluzione si chiama “un posto letto”, qualsiasi esso sia e dove sia. Lo sforzo delle famiglie deve essere quello di affrontare, nel Durante Noi, quei giusti periodi di distacco affettivo, attraverso dei periodi di sollievo (vacanze, prove di vita autonoma e di residenzialità indipendente) che permettano a loro stessi di tirare il fiato e ai figli di assaporare la loro libertà, la cui adultità ne richiama il pieno diritto. Le famiglie debbono evitare di arrivare al fatidico giorno senza risposte certe, al crescente, drammatico interrogativo: “e, dopo di noi, che ne sarà di nostro figlio?”.

b) La famiglia ha l’obbligo di organizzare la propria vita; l’involontario affidamento pervenuto dalla nascita di un figlio con disabilità impone delle serie responsabilità. Ma una pianificazione a lungo termine ed una programmazione mirata sono la giusta risposta ai vari problemi da affrontare. Una volta superata (o almeno tentata) quella che è l’accettazione del problema, occorre guardare in faccia alla realtà e porsi la seguente domanda: quale è il percorso da affrontare per dare a nostro figlio un futuro il meno incerto possibile? In questo l’Associazione è il luogo deputato per prendere coscienza, socializzare, formarsi ed essere in grado di informare. Da qui partono i percorsi di maturazione ed i processi di programmazione del futuro del proprio congiunto.

c) L’aspetto economico è l’asse portante di una buona pianificazione. Le nostre famiglie hanno una responsabilità in più, che è quella di organizzare dei piani di accumulo che le rendano patrimonialmente solide. Questo è l’aspetto più critico, difficile e complesso, ma imprescindibile. Esse sono chiamate a costanti sacrifici, perché un figlio con disabilità è un costo vitalizio, e quindi sono chiamate alla parsimonia, al risparmio, alla continua ricerca di un miglioramento della condizione lavorativa e remunerativa. Affrontare il Dopo di Noi significa entrare in un ambito dove i nostri sentimenti e le nostre speranze assumono un imprescindibile ruolo centrale, ma oltre al cuore è la ragione che ci deve guidare. Il nostro sforzo è da sempre quello di focalizzare l’attenzione sui problemi specifici della persona con disabilità che invecchia, alla ricerca di nuove soluzioni che ne garantiscano inclusione sociale, qualità di vita dignitosa ed un futuro pianificato e sereno .

### **DDL 2232 approvato dalla Camera il 4.2.2016 – Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare**

E’ un primo passo verso il diritto, sancito dalla CRPD, di consentire alle persone con disabilità, di poter scegliere dove vivere, con chi vivere e come vivere. Senza

dubbio un importante avanzamento verso la tutela del diritto all'autonomia e alla vita indipendente, verso quella serenità che tante famiglie aspettano da tempo. Un DDL che rappresenta un primo impianto per la realizzazione di adeguate ed innovative risposte nel quadro di un concreto progetto globale di vita che non risolve totalmente le problematiche del Durante e Dopo di Noi, della de-istituzionalizzazione, e delle centinaia di migliaia di famiglie che quotidianamente vedono non adeguatamente applicate e finanziate le tante leggi esistenti troppo spesso causa di emarginazione ed esclusione sociale nonché angoscia per un presente ed un futuro pieno di incertezze e paure. Ma se le Regioni e gli Enti locali faranno bene la loro parte vi sarà finalmente la possibilità per le persone con disabilità di vivere soluzioni abitative a dimensione di famiglia a partire dalla propria casa di abitazione, e per quelle che vivono situazioni segreganti ed istituzionalizzanti di poter finalmente trovare risposte più idonee e civili.

## **Il Trust**

Fra i vari strumenti giuridici che permettono l'utilizzo dei beni patrimoniali, testamenti, legati con vincolo di destinazione, sostituzioni fedecommissarie, la domanda è: come si pone il Trust? Questo istituto giuridico inserito all'art.6 del succitato DDL può aiutare a risolvere gli assillanti problemi, così come rappresentati, delle nostre famiglie? Uno dei problemi che esse lamentano è quello di non poter garantire i lasciti patrimoniali destinati al benessere futuro della persona con disabilità; trattasi in massima parte di patrimoni, nella maggioranza dei casi faticosamente accumulati. Come verificato attraverso l'indagine conoscitiva emerge che vi possono essere risorse patrimoniali disponibili che molte famiglie potrebbero mettere a disposizione dei propri congiunti persone con disabilità, ma che esse non trovano conveniente fare perchè l'orientamento della fiscalità generale della PPP.AA. è quello di usare dette risorse fino ad esaurimento, per poi farsi carico dei costi dei servizi quando le risorse stesse saranno terminate. E quindi le famiglie benestanti spesso si domandano: perchè dotare mio figlio di un patrimonio che verrà progressivamente eroso e che il servizio che poi gli sarà garantito, alla fine, sarà pari a quello di un nullatenente?

## **Conclusioni**

Con queste considerazioni ma con la consapevolezza di essere all'inizio di un importante confronto e di un auspicabile percorso di supporto ai nostri associati, concludo il mio intervento.