



Ordine degli Psicologi della Toscana

Gruppo di Lavoro “Psicologia delle Disabilità”

LA LEGGE “DOPO DI NOI”

Con l’espressione “Dopo di Noi” ci si riferisce al periodo di vita delle persone con disabilità susseguente alla scomparsa di genitori o parenti. Il cosa accadrà dopo la morte dei genitori è una domanda frequente e rilevante nella vita dei familiari di persone con disabilità gravi. Tale interrogativo sintetizza perfettamente la preoccupazione più grande di chi è a conoscenza del fatto che, quando non ci sarà più, il proprio caro resterà irrimediabilmente solo. Secondo i dati ISTAT (2016), in Italia i disabili gravi non autosufficienti sono circa 2 milioni e 600 mila (4,8% della popolazione italiana). Tra questi, circa 258 mila persone sarebbero a rischio segregazione; il 95% vive in un istituto o RSA, mentre solo il 5% risiede in comunità.

La legge “Dopo di noi” nasce proprio per sopperire a questo bisogno, ovverosia per tutelare l’esistenza delle persone disabili nel periodo successivo alla dipartita dei *caregivers*.

La **legge n.112/2016** (“Disposizioni in materia di assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”), è entrata in vigore il 25 giugno del 2016 e introduce per la prima volta un piano volto a garantire il benessere, l’inclusione sociale e l’autonomia delle persone affette da disabilità gravi e, soprattutto, propone un piano per il sostegno agli stessi dopo la perdita del supporto dei genitori.

Tale normativa si immette nel contesto giuridico inaugurato nel 1992 con la legge 104, la quale ha introdotto per la prima volta il concetto di disabile grave, cioè di soggetto che *“a causa di una minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l’autonomia personale, correlata all’età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale”*. Dopo, con l’istituzione della legge 162/1998, presso Comuni, Regioni ed Enti Locali sono stati strutturati programmi di aiuto alle persone disabili. Tuttavia, solo grazie alla legge Dopo di Noi è stato previsto un piano di sostegno per le persone disabili private dell’essenziale supporto familiare.

Ambito Nazionale

La legge 112 persegue uno spirito sociale e sanitario. Il testo emanato si snoda in 10 articoli e ha come obiettivo quello di garantire massima autonomia e indipendenza alle persone con disabilità, consentendogli, ad esempio, di continuare a vivere nelle proprie case o in strutture gestite da associazioni ed evitando il ricorso all'assistenza sanitaria. Il testo liquidato dal Senato estende le tutele anche a quei soggetti che, pur avendo i genitori ancora in vita, non possono beneficiare del loro sostegno. Viene, tuttavia, specificato che *“tali misure sono definite con il coinvolgimento dei soggetti interessati e nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi”*.

I 10 articoli di cui si compone la legge decretano:

1. Stabilisce la finalità della norma e i destinatari, cioè le persone *“con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare”*;
2. Norma i livelli essenziali delle prestazioni garantiti;
3. Regola l'istituzione di un fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave che non hanno il sostegno familiare;
4. Stabilisce le finalità del fondo; le risorse saranno utilizzate per realizzare *“programmi e interventi innovativi di residenzialità”*, per istituire *“case famiglia”* per persone con disabilità e al fine di sviluppare programmi di autonomia per la persona con disabilità senza assistenza.
5. e 6. Vengono definite le istruzioni per la detrazione delle spese delle polizze assicurative stipulate per la tutela delle persone con disabilità. È inoltre prevista l'esenzione dell'imposta di successione e donazione per i trasferimenti di beni e di diritti per causa di morte. Si può beneficiare di questi benefici economici solo se la finalità esclusiva delle azioni risulta essere la cura e l'assistenza del disabile;
7. e 8. Prevedono campagne informative a carico del Governo e una relazione con cadenza annuale rispetto allo stato di attuazione della legge;
9. e 10. Stabiliscono la copertura finanziaria per gli anni 2016, 2017 e 2018.

Per perseguire i principali obiettivi preposti, la legge “Dopo di Noi” ha istituito la creazione di un fondo per l'assistenza e il sostegno ai disabili privi dell'aiuto della famiglia e agevolazioni per privati, enti e associazioni che decidono di stanziare risorse a loro tutela. Tra le facilitazioni proposte rientrano sgravi fiscali, esenzioni e incentivi per la stipula di polizze assicurative, trust in favore dei disabili

gravi. Il fondo è compartecipato da Regioni, Enti Locali e organismi del Terzo Settore e i requisiti per accedervi sono definiti e regolati dalle singole Regioni di competenza.

Attraverso il fondo, è possibile finanziare attività volte a:

- realizzare programmi e interventi innovativi di residenzialità (es. *co-housing*);
- favorire l'indipendenza dei disabili in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa d'origine;
- sostenere progetti per lo sviluppo dell'autonomia dei disabili privi di assistenza che non rientrano nelle precedenti strutture.

I criteri per l'erogazione dei finanziamenti, la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca delle erogazioni sono definite e sancite dalle singole Regioni.

Il livello regionale risulta infatti essenziale al fine di rendere operativi gli obiettivi che la legge nazionale si prefigura.

Regione Toscana

La Regione Toscana definisce così la materia rappresentata dal “Dopo di Noi”: *“Appare tuttavia chiaro che tale tematica debba essere affrontata quando la famiglia è ancora in grado di occuparsi dei propri figli, perché il dopo di noi deve essere accuratamente preparato nel durante noi.”*^[L]_{SEP}] *La peculiarità dei progetti per il dopo di noi è rappresentata dalla flessibilità e personalizzazione, ma al tempo stesso da una estrema complessità, in quanto necessitano della interrelazione fra diversi soggetti e professionalità e la buona riuscita del progetto di vita può dirsi realizzata solo se queste competenze sono armonicamente integrate.”*

Rispetto all'attuazione della norma, la Regione Toscana ha pubblicato la **DGR n. 753** del 10 luglio 2017, nella quale si definiscono gli elementi principali dell'avviso pubblico “Servizi alla persona con disabilità grave priva del sostegno familiare”. Di concerto con il suddetto atto, la Regione Toscana ha predisposto un avviso pubblico finalizzato alla definizione di una pluralità di interventi da attuarsi su tutto il territorio regionale dalle Società della Salute/Zone distretto, le quali hanno progettato e realizzeranno, nel triennio 2018-2020, le attività attraverso una co-progettazione pubblico-privato. All'interno di questo percorso giocheranno un ruolo fondamentale tutti quei soggetti, di norma appartenenti al Terzo Settore (associazioni di familiari di persone con disabilità, associazioni di tutela...).

I progetti sono ripartiti nei seguenti 3 ambiti:

- a. Accrescimento e sviluppo delle autonomie personali finalizzate al distacco dal nucleo familiare; in questo senso, si specifica la descrizione di *“percorsi programmati di accompagnamento per l’uscita dal nucleo familiare di origine, ovvero per la deistituzionalizzazione”*. Gli interventi afferenti a questo ambito si propongono di realizzare progressivi processi di affrancamento dal luogo familiare di origine o da soluzioni residenziali distanti dalle caratteristiche alloggiative [...], attraverso un graduale e progressivo processo di acquisizione delle autonomie e di distacco dal nucleo familiare. A titolo esemplificativo, nella Delibera Regionale, si fa riferimento a tipologie di intervento quali *“periodi medio-lunghi di abitare supportato con presenza di personale (educatore, tutor, facilitatore, assistente personale o altre figure di supporto)”*.
- b. Supporto e sostegno alle soluzioni alloggiative di tipo parafamiliare; si propongono, ad esempio, attività di intervento come *“soluzioni abitative (compresi i gruppi-appartamento) a basso o alto livello di supporto in contesti rurali o località periferiche, purché connesse a progetti di agricoltura sociale o accoglienza turistica/ristorazione.”*
- c. Programmi di accrescimento della consapevolezza e per l’abitazione, e sviluppo delle competenze individuali (al fine di favorire l’autonomia e una migliore gestione della vita quotidiana delle persone con disabilità). A titolo esemplificativo, nella Delibera Regionale, si fa riferimento a tipologie di intervento quali *“percorsi innovativi per una effettiva inclusione sociale e relazionale”* o *“laboratori innovativi per l’accrescimento delle autonomie e delle capacità”*.

Questo percorso ha visto una fase antecedente con la recente DGR n. 594/2014 con la quale si sono invitate le Società della Salute e le Aziende USL del territorio a fare sintesi con le forze sociali e le associazioni dei propri territori per presentare proposte di modelli organizzativi di servizi per disabili, innovativi e più flessibili rispetto alla normativa vigente. Ciò ha rappresentato un’occasione per conoscere i reali fabbisogni dei territori e le loro capacità di rispondere attivando le sinergie necessarie tra le professionalità e le competenze che operano in tale ambito. In ambito regionale sono stati già emessi dalle tre Aree Vaste Sanitarie, bandi ad hoc e manifestazioni di interesse al fine di informare e reclutare quei soggetti che, a vario titolo, si occupano del sostegno alle persone con disabilità grave; l’obiettivo principale di tali chiamate è quello di raggruppare e creare gruppi di lavoro che abbiano la possibilità di pensare prima e attuare poi, percorsi sostegno e aiuto alle persone con disabilità grave nelle fasi di vita in cui i loro caregivers non saranno più presenti, partendo dalla possibilità di sfruttare

la fase del “Durante Noi” come un catalizzatore di idee e risorse atte a meglio pensare i percorsi futuri.

La legge Dopo di Noi e la figura professionale dello psicologo

Di per sé la legge, sia nel corpo del testo nazionale che nell’applicazione regionale, non menziona esplicitamente gli stati psicologici dei soggetti destinatari. Per qualsiasi “addetto ai lavori” appare, tuttavia, chiaro che ogni intervento in materia non possa prescindere dal considerare i vissuti psicologici delle persone coinvolte. Un’azione completa ed esaustiva, che abbia come finalità quelle di sviluppare le autonomie individuali e favorire l’accrescimento delle abilità relazionali e sociali dei soggetti disabili, richiede necessariamente, a tutti i livelli, l’inclusione della figura professionale dello psicologo e l’indagine degli stati psicologici. Questa “mancanza” nel testo della legge non indica che tale dimensione fondamentale sia stata tralasciata o, peggio, dimenticata. Infatti, la norma nazionale espleta la necessità di rispondere a un bisogno della popolazione, descrivendo in linea generale gli obiettivi e le mete da seguire. Le diverse regioni hanno, poi, l’onere di tradurre in maniera operativa le linee guida dettate dalla legge, proponendo bandi con diversi criteri di inclusione. A tal proposito, la Regione Toscana inserisce tra i criteri fondamentali per la selezione degli enti beneficiari il principio secondo cui l’intervento debba basarsi sui “*principi della valutazione bio-psico-sociale*”.

Conclusioni

Gli sforzi tesi a trasformare i passati interventi inerenti il “Dopo di Noi” in favore di progetti che prendano avvio dal Durante Noi, sono ben visibili nella legislazione nazionale ed in quella regionale come esplicitato nel D.G.R. 753 del 10 luglio 2017. Nei presenti testi si denota la volontà del legislatore di porre in essere interventi sempre più precoci nei confronti dei soggetti e delle famiglie con disabilità al fine di sostenere un sempre maggiore sviluppo delle autonomie di base che permettano nel tempo alla persona con disabilità di mirare ad ottenere il miglior livello possibile di qualità di vita, anche quando si troveranno in assenza delle figure di riferimento. Nel legiferare in tal senso, i suddetti testi delineano le coordinate di base della progettazione futura, pur lasciando ampio spazio alle innovazioni progettuali. Per far ciò, viene citato espressamente il modello *bio-psico-sociale* che viene identificato come il denominatore comune delle azioni progettuali implementabili. Parallelamente non vengono citate specifiche figure professionali coinvolgibili ma, l’adozione

esplicita del modello succitato, identifica il gruppo professionale idoneo ed incaricato dei percorsi di valutazione, stesura e verifica dei progetti assistenziali individualizzati.

Il modello stesso sottintende quanto la cura degli aspetti psicologici dell'individuo e dei suoi contesti di vita, dovrebbe essere inserito nella predisposizione dei progetti di intervento.

In ottica futura, nei percorsi specifici di progettazione, al fine di sostenere i soggetti pubblici coinvolti ed il terzo settore nella strutturazione delle figure professionali idonee, parrebbe importante che nelle revisioni future delle misure attuative regionale, siano inserite esplicitamente i ruoli delle figure professionali coinvolte, con fine ultimo quello di contribuire ad uniformare ulteriormente le coordinate essenziali di progettazione.

Riferimenti normativi

- **Legge 112/2016** “Disposizioni in materia di assistenza di persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”
- **Delibera N. 753/2017** “Approvazione del “Programma attuativo” di cui al comma 2 dell’art. 6 del DM 23 novembre 2016 e degli elementi essenziali dell'avviso pubblico “Servizi alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”