



SENATO DELLA REPUBBLICA  
COMMISSIONE LAVORO, PREVIDENZA SOCIALE  
XI Commissione permanente  
Audizione ddl 2232-292

Disegno di legge recante: *“Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave, prive del sostegno familiare”*  
Atto Senato 2232

Disegno di legge recante: *“Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare e istituzione del fondo “Dopo di noi””*  
Atto Senato n. 292

Osservazioni della Fondazione Oltre il Labirinto onlus

Roma, 31 marzo 2016



La Fondazione Oltre il Labirinto ONLUS è una Fondazione di Partecipazione, nata nel 2009 a Treviso per volere di alcuni genitori con figli autistici. Scopo principale della Fondazione è quello di tutelare i diritti e la dignità delle persone con disabilità mentali o fisiche in particolare dei soggetti affetti da disturbo pervasivo dello sviluppo e/o da autismo offrendo loro assistenza e supporto, terapie mirate e percorsi educativi e formativi adeguati.

La Fondazione Oltre il Labirinto opera in accordo e sinergia con altri organismi pubblici e privati, italiani e esteri ed è uno dei quattro rappresentanti italiani di *Autism Europe*, la più grande associazione internazionale che ha l'obiettivo principale di promuovere i diritti delle persone con autismo e delle loro famiglie e di migliorarne la qualità della vita.

Ad oggi, nei servizi e nei progetti promossi dalla Fondazione, sono coinvolte oltre 1.100 famiglie sparse in tutta Italia (rimandiamo maggiori dettagli al materiale divulgativo depositato).

Ringraziando per l'attenzione riservatoci, desideriamo formulare alcune osservazioni e spunti di riflessione che possano guidarvi nell'emanazione di contenuti legislativi in linea con le esigenze, espresse ed implicite, particolarmente di tante nostre famiglie. Aiutare i bambini con autismo a diventare adulti sempre più autonomi e realizzare per loro progetti di vita indipendente, eliminando la condizione senza spazio e senza tempo dei "figli per sempre", è l'obiettivo primario della Fondazione Oltre il Labirinto, Onlus.

Per tale finalità diventa fondamentale per la Fondazione realizzare progetti di vita per i ragazzi, superare l'ottica emergenziale e assistenzialistica e iniziare sin dall'infanzia a valorizzarne le risorse, le abilità e le potenzialità, costruendo per loro un percorso abilitativo e inclusivo e preparando per tempo la loro formazione alla vita, la loro inclusione sociale e lavorativa, nonché il loro futuro con e senza genitori, ovviamente in base alle loro abilità e capacità.

L'autismo è una sindrome complessa, che colpisce il cervello alterando le abilità linguistiche dell'individuo, la sua capacità di comunicare, di comprendere gli eventi sociali e di partecipare alle normali esperienze di vita. Per Noi, il pensiero dell' "Oltre a Noi" è primario e rappresenta il nostro vero obiettivo finale. Usiamo il termine "Oltre a Noi" e non "Dopo di Noi" in quanto quest'ultimo, oltre ad avere una connotazione semantica negativa, è di per se un limite di visione e di strategia evidente. Il "Dopo di Noi" è un concetto di tattica e non di strategia, è assimilabile ad un *milestone di un Gantt*, ovvero è solo un punto in un progetto, molto più articolato e strutturato. Non possiamo parlare di "Dopo di Noi" senza immaginare un contesto concertato di progettualità, leggi ed interventi. Oggi il grande limite è il dover affrontare emergenze, che comunque vanno assolutamente gestite e risolte tenendo conto sia dei principi propri della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ma anche del presupposto al diritto che ha ogni uomo e ogni donna disabile, in qualunque Paese del mondo, ad una vita dignitosa. Non si tratta solo di soddisfare determinati bisogni, ma più ancora di vedere riconosciuto il proprio desiderio di accoglienza e di autonomia.



La legge cosiddetta del “dopo di noi” nasce da una campagna per l'appunto denominata DopoDiNoi lanciata su Change.org dall'On Ileana Argentin nel 2014 ed è lo specchio di un'ansia, di paure e di assoluta assenza di strategie da parte dei legislatori e governanti, almeno fino ad oggi.

Ma cosa riteniamo debba essere sostenuto?

Oltre a leggere positivamente il fatto che se ne parli e si sia pronti a ragionare su ampie modifiche, riteniamo che oggi si debba focalizzare l'attenzione su una Strategia, una strategia partecipata, condivisa, sostenibile, valorizzante, avvalorante e pluralistica.

Noi, aggregazione di genitori, siamo nati da una riflessione nel 2008 che ci portò ad identificare un modello gestionale alternativo alla istituzionalizzazione più adatto a favorire la realizzazione di alternative che possano rispondere alle esigenze del dopo di noi, nelle quali si attui una progettazione, appunto “partecipata” (dalle famiglie, in prima istanza, ma anche dal privato sociale presente sul territorio o sostenuto dal pubblico), dei programmi di abilitazione e assistenza che lì si vanno a realizzare.

Ragionare in termini aggregativi/alternativi è inoltre un passo fondamentale per sganciarsi da una logica devastante del ... figlio per sempre, del figlio diverso dagli altri, del figlio al singolare e legarla ad una aggregazione pluralistica.

Oggi chiediamo di avere regole per le Fondazioni di Partecipazione, di avere possibilità di avviare percorsi e progettualità innovative.

Non siamo contrari per principio ai Trust, assolutamente no (dato anche il recepimento delle norme europee) , ma nei trust risiede quello che noi non percorriamo, ovvero soluzioni limitate a pochi soggetti e declinate al singolare; comunque il trust non può essere l'unico strumento utilizzabile, per cui sarebbe necessario regolare e finalizzare ai soggetti con bisogni speciali anche altri strumenti, già in essere o da creare ex novo.

Vi chiediamo di valutare gli interventi da porre in essere a favore di un sistema premiante legato a dare spazio, aiuto, sostegno a Fondazioni di partecipazioni che sviluppino progetti di vita per almeno gruppi di minimo 4 persone, legate a partnership con enti pubblici (comuni, regioni...) con aspetti di allungamento della catena del valore legati a riqualificazioni strutturali di immobili, percentuali di spazi e servizi a favore di soggetti in difficoltà e sostenibilità attraverso programmi non solo di fundraising, ma di impresa sociale.

Pur mancando una disciplina nazionale di carattere generale che andrebbe comunque approntata, la Fondazione di partecipazione è - grazie alla duttilità che la caratterizza - un prezioso strumento di collaborazione tra pubblico e privato, attraverso il quale realizzare un efficace impiego delle risorse finanziarie e personali presenti sul territorio.

Vi invitiamo a definire regole anche per le Fondazioni di Partecipazione e inserimento di queste all'interno dell'8x1000, come è auspicabile per il Fondo istituito di cui all'art 3 del presente



pdL. L'aiuto si deve basare su fondi concreti (non prestiti), su sgravi fiscali, su un monitoraggio non di compressione ma di valore aggiunto. Importante è anche inserire, oltre al concetto di detraibilità di cui all'art.5, anche un perimetro di defiscalizzazione, definendo chiare norme soprattutto per il passaggio generazionale, qualora coinvolga soggetti affetti da disabilità.

Bisogna promuovere una presa in carico attraverso percorsi abilitativi condivisi ed integrati, con il coinvolgimento della famiglia, di tutti servizi pubblici competenti, e soggetti non-profit in modo da garantire la continuità del progetto individualizzato ed organizzato in base alla logica di centralità della persona e dei suoi bisogni: solo così si può costruire un "dopo di noi" razionale ed efficiente.

Infine concludiamo con due ultimi inviti:

- coordinare le varie leggi che regolamentano la tematica della disabilità, del "Dopo di noi" e di alcune specifiche sindromi (es: Legge Autismo L.18 agosto 2015, n. 134) in una forma concertata;
- regolamentare i tempi di declinazione legislativa da parte delle Regioni, in modo che le iniziative lodevoli non si arenino.

## COMMENTI ARTICOLI

L'articolato dei due disegni di legge, n. 292 e 2232 della XVII legislatura concernenti *"Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare e istituzione del fondo <Dopo di noi>"* e *"Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"*, può rappresentare una pietra miliare del nostro sistema di assistenza, e soprattutto di integrazione, che trova fondamento nella stessa nostra Costituzione, molto attenta a garantire alle persone la possibilità della massima espressione delle proprie potenzialità. In tale ottica preme evidenziare alcune peculiarità degli articolati, che necessitano di essere visti non singolarmente, ma proprio come approvato dalla Camera dei deputati il 4 febbraio 2016, in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge.

Pertanto, per quanto attiene al disegno di legge n. 2232 *"Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"*, eventuali osservazioni possono essere riferite a:

- Art 1 (*Finalità*) - La nostra Fondazione da sempre mira a realizzare progetti di vita integrati nel territorio, coinvolgendo scuole, istituzioni, altre associazioni e chiunque possa essere un valore aggiunto per la progettualità stessa. Temiamo che l'intervento al bisogno, come paventato dal disegno di legge proprio tra le sue finalità, non consenta di realizzare progetti di vita, che devono trovare la loro progettazione già dai primi anni di vita delle persone con disabilità e non solo all'emergere di particolari situazioni;
- Art 2 (*Definizione delle prestazioni assistenziali da garantire in tutto il territorio nazionale*) – senza ripetere quanto già altri prima di noi nelle precedenti audizioni hanno detto,



vogliamo ribadire che è quanto mai necessario definire i Livelli Essenziali delle Prestazioni (LEP), come fu fatto per il Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ma non vorremmo che, in tale contesto, si riducano a mera lettera morta, in quanto necessitano di un forte coordinamento con le Regioni. Se non si impone alle Regioni di adeguare la propria normativa agli obiettivi di servizio per le prestazioni da erogare che si intendono approvare con decreto ministeriale a sei mesi dalla entrata in vigore del disegno di legge come approvato, anche questa indicazione non troverà risposta, come è stato per il d. lgs. 68/2011. Dobbiamo a tal riguardo anche considerare la specificità di ogni singola Regione che anche noi stessi come Fondazione tocchiamo con mano, constatando una diversa attuazione e (a volte anche interpretazione) della stessa legge a livello locale che, se da un alto risulta essere una risorsa, dall'altro crea disparità difficilmente colmabili. Pertanto contiamo di mantenere specificità nei singoli contesti, ma in un coordinamento univoco a livello centrale;

- *Art 3 (Istituzione del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare)* vincolare l'erogazione del fondo alla capienza dello stesso è un vero e proprio tautologismo che rende inefficace il fondo stesso, perché, come previsto al primo comma, è strettamente vincolato alle disponibilità del fondo che la legge non indica in valore; pertanto si potrebbe superare se fosse prima verificato un determinato fabbisogno e stabilita una percentuale rispetto ad una determinata partita di bilancio. Proponiamo inoltre che il Fondo stesso possa essere rimpinguato anche attraverso l'8\*mille, così da renderlo maggiormente capiente ed incentivare la sussidiarietà orizzontale.
- *Art 4 (Finalità del Fondo)* - Non vorremmo nel 2016 parlare ancora di deistituzionalizzazione, poiché come associazioni di famiglie non pensiamo agli istituti, ma a tutte quelle forme alternative che noi stessi sviluppiamo ed incentiviamo. Ma siamo consapevoli che la nostra realtà è fatta anche di istituti di grandi e di piccole dimensioni, è per questo che tra le finalità del fondo dovrebbe trovare spazio anche il vero superamento delle istituzionalizzazioni, che porti al livellamento dell'individuo ed al depotenziamento dello stesso, evitando che questo superamento arrivi per ultimo;
- *Art 5 (Detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave)* – La detraibilità va garantita solo di fronte ad una persona con disabilità grave, come definita dalla L. 104/1992 e che la polizza sia assolutamente favorente per la persona disabile. Inoltre non solo detraibilità ma anche defiscalizzazione, sempre per soggetti affetti da grave disabilità come determinata dalla legge legandoli ad un ISEE che la norma stessa dovrà definire;
- *Art 6 (Istituzione di trust a favore di persone con disabilità grave e agevolazioni tributarie)* – Come anticipato la nostra Fondazione non è contraria ai TRUST, già esistenti in Italia tra l'altro, ma con diverso nome, pertanto è un bene aver provveduto in un ambito delicato come questo, alla sua normazione in favore del soggetto con bisogni speciali. Però il Trust non può essere l'unica soluzione in quanto può essere adottato solo da una piccola parte delle nostre famiglie, anzi pochissime. Meglio sarebbe parlare di Fondazione di Partecipazione;
- *Art 7 (Campagne informative)* – Troppo spesso buone legge sono assolutamente sconosciute; pertanto ben venga una campagna informativa, solo che il costo non deve



ricadere sul fondo, ma deve essere organizzato, dati i moderni mezzi di comunicazione a costo zero;

- Art 8 (*Relazioni al Parlamento*) – Relazione più che mai necessaria ed opportuna che permetta costantemente di verificare lo stato di attuazione delle progettualità e, semmai, migliorare gli interventi attuati;
- Art 9 (*Disposizioni finanziarie*) – In merito a tale indicazione per anno dei fondi da destinarsi, questi potrebbero essere tanti o pochi a seconda del numero di famiglie/persone coinvolte, dato che nel disegno di legge, come detto, non emerge una indicazione del fabbisogno. Pertanto dopo il primo anno di avvio e vista la prima relazione parlamentare sarà più plausibile definire una programmazione pluriennale

Certi che tali brevi annotazioni non siano esaustive di una così ampia materia, confidiamo che possano essere di aiuto per una più attenta declinazione della legge e restiamo a disposizione per qualsiasi ulteriore richiesta.

Dott. Mario PAGANESSI  
*Direttore Generale*  
Fondazione Oltre il Labirinto onlus

Documento redatto da:

dr.ssa Annalisa BASSO  
dr.ssa Paola MATUSSI  
Avv. Daniela MONTAGNIN  
Dott. Mario PAGANESSI

