

Abile@Casa

Una iniziativa della Fondazione Manlio Canepa, Asl 5 “Spezzino”, Fondazione Carispe e Comune di

Lerici per il cohousing ad autonomia sostenuta di una comunità di persone con disabilità

Indice

I. Il Progetto di Vita in età adulta	1
I.a ICF e il Progetto di Vita e dei sostegni	2
I.b L'accettazione della disabilità nel ciclo di vita	3
II. L'idea di un <i>cohousing</i> ad autonomie sostenute	5
II.a Il concetto di autonomia sostenuta	7
III. Cos'è la Vita Indipendente?	9
III.a L'Integrata sociosanitaria disabili	12
III.b Chi progetta, chi valuta, chi finanzia e controlla	13
IV. Pensiamo al Dopo di Noi – Legge n° 112/2016	14
V. L'amministrazione di sostegno (AdS) e la tutela nelle disabilità	16
V.a L'AdS e i Progetti di Vita Indipendente	17
V.b Interdizione e tutela	18
V.c Inabilitazione e curatela	20
VI. Dentro il dettaglio di <i>Abile@Casa</i>	21
VI.a E' necessario ristrutturare: il progetto	21
VI.b Il piano finanziario della ristrutturazione edilizia	26
VI.c I candidati alla coabitazione	29
VI.d I domini del vivere in autonomia sostenuta	30
VII. Conclusioni e riferimenti	30

1. Il Progetto di Vita in età adulta

Il tema del Progetto di Vita in età adulta è divenuto sempre più centrale nel dibattito sui servizi e gli interventi sanitari e sociali a favore delle persone con disabilità. Il focus di tale dibattito ruota attorno al passaggio dagli interventi di cura e riabilitazione intensivi tipici dell'età evolutiva, agli interventi abilitativi in ambiente ecologico a sostegno delle autonomie, e per la riduzione delle barriere. Centrale è il sistema dei sostegni formali e informali messi a disposizione del Progetto di Vita al fine di favorire la partecipazione della persona con disabilità alla vita della Comunità, nell'area della socializzazione, del tempo libero, della formazione, e nel dominio delle attività occupazionali e/o lavorative.

Il passaggio all'età adulta è per ognuno di noi, quindi anche per una persona con disabilità, il momento nel quale un Progetto di Vita si profila all'orizzonte. Esso si impone in due aree fondamentali dell'autodeterminazione: 1) le attività, gli impegni, il lavoro, gli interessi, 2) l'autonomia economica ed abitativa. Il livello delle abilità e la relativa consapevolezza, con una parola potremmo dire il *funzionamento*, con le quali una persona con disabilità affronta questo momento critico della sua vita può variare davvero moltissimo, in particolare se esiste una qualche disabilità di tipo intellettuale. Ciò però non deve spostare questo passaggio in un tempo indeterminato e vuoto, pena non vederlo realizzarsi mai. Pensare che per via della gravità della sua condizione clinica oppure per la difficoltà nel trovare mezzi e risorse per il progetto di sostegni, una persona con disabilità debba rinunciare a priori a questa fondamentale tappa del ciclo di vita è un grave errore. Tale conclusione è lesiva dei diritti fondamentali delle persone con disabilità, come sancite tra l'altro dalla *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (ONU 2006). Naturalmente tempi e modi del Progetto di Vita adulto dovranno essere studiati su ogni specifica disabilità, e costruiti attorno alla persona in modo dettagliato ed individualizzato. Questo lavoro può richiedere molto impegno per la costruzione e un lungo periodo di tempo per il suo compimento, dove però l'obiettivo è preciso ed irrinunciabile.

Per troppo tempo gli interventi e i servizi sanitari e sociosanitari per la disabilità adulta hanno insistito esclusivamente, ed inutilmente, sull'approccio della riabilitazione *sine die*, oppure nel peggiore dei casi hanno generato ingiuste e inappropriate istituzionalizzazioni in strutture residenziali falsamente riabilitative (le cosiddette strutture ex art. 26), o ancora al compimento della maggiore età hanno dimenticato le persone con disabilità, abbandonandole alla famiglia chiusa in se stessa, e al rapporto esclusivo e totalizzante fra i caregivers e l'interessato. Con il passare del tempo, un Progetto di Vita che trovasse fondamento sulla genuina accettazione delle disabilità e su un sistema di sostegni alle autonomie residue, che rendesse possibile una separazione progressiva e tutelata dalla famiglia d'origine, diveniva sempre meno probabile e realizzabile. Quella persona con disabilità *moriva* nella mente dell'altro un poco alla volta, o forse mai era *nata* come identità distinta, degna e di diritto.

1.a ICF e il Progetto di Vita e dei sostegni

ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, OMS 2001) è un sistema di classificazione di come una persona funziona nel suo ambiente di vita. In questa prospettiva la disabilità: 1) non è una malattia, 2) non è semplicemente una menomazione fisica, sensoriale o psichica, 3) non è neppure in sé una limitazione nell'esecuzione di compiti, azioni o mansioni, oppure nello svolgimento di una attività, ma piuttosto è tutte queste condizioni in interazione con un ambiente che si rivela sostegno oppure ostacolo, con un esito in termini di quel che una persona può fare oppure non può fare nella sua vita quotidiana.

La disabilità è quindi una condizione di mancato funzionamento che può essere ridotta (anche annullata) per mezzo di un sostegno. Naturalmente la malattia, la menomazione, come anche la limitazione funzionale in assenza di sostegno restano, mentre si esaurisce la condizione di disabilità. Si ristabilisce così un equilibrio nel rapporto soggetto - ambiente di vita, a beneficio della partecipazione della persona alla sua Comunità, con recupero di benessere e qualità della vita.

In tal senso, per una persona con disabilità *Progetto di Vita* e *Progetto di Sostegni* sono pressoché sinonimi.

In questa prospettiva, il Progetto di Vita è l'insieme dei sostegni e dei facilitatori specifici e personalizzati che consentano ad una persona con disabilità di partecipare alla vita sociale, con il minimo di restrizioni e limitazioni possibili. Essi possono essere informali e familiari, riferiti alle risorse che la persona ha disponibili, oppure garantiti dal sistema degli interventi socio-sanitari. Il Progetto di Vita è flessibile e personalizzato, e gli interventi socio-sanitari sono combinati in base al bisogno d'assistenza e di cura specifico, in vista del raggiungimento della migliore condizione di salute e di benessere possibili.

Ecco nella disabilità adulta la centralità del concetto di *sostegno* rispetto a quello di *riabilitazione* tipico dell'età evolutiva. Per la persona con disabilità il passaggio cruciale nell'età adulta è da *quanto può fare* in termini di limite su una specifica funzione (*riabilitazione*) al *come fare* (per mezzo di un sostegno) *quel che non può fare*.

In tale Progetto di Vita e di sostegni l'appropriatezza dell'intervento sociosanitario non si misura in relazione alla singola prestazione clinica o assistenziale erogata, ma in quanto indicazione di quelle prestazioni a sostegno del mancato funzionamento che è stato rilevato, e a risoluzione del sotteso bisogno di quella particolare persona con disabilità. In questo percorso di valutazione del funzionamento e del bisogno, di norma l'interessato non riesce a fare da sé. Neppure il singolo professionista che può conoscerlo e averlo in carico, oppure il *care giver*, solitamente riesce a fare da sé. Il luogo della costruzione dell'offerta delle prestazioni e dei sostegni sociosanitari non è di norma quello dove si esplica la domanda. Serve quindi un setting multiprofessionale ad alta integrazione sociosanitaria che ha il comito di "tagliare" l'offerta sul bisogno dell'interessato.

I.b L'accettazione della disabilità nel ciclo di vita

Il tema dell'accettazione di una disabilità, da parte dell'interessato come delle persone a lui vicine, è argomento molto delicato. Ai fini di questo documento lo vogliamo discutere solo marginalmente. Ci interessa mettere in risalto che per un genitore, un familiare in generale, accettare la menomazione di un congiunto è un processo estremamente difficile, lungo e ripetitivo. Sappiamo che questa condizione psicologica di duro esame di realtà si ripeterà più volte nel ciclo di vita di una persona con disabilità.

Una tappa fondamentale in tal senso è sicuramente il raggiungimento dell'età matura, con le modificazioni fisiologiche, psicologiche ed ambientali che intervengono nella vita di quella persona. L'ambiente porta improvvisamente un gran numero di richieste di performance, molte aspettative di vita, compiti più impegnativi e minor facilitazione. L'interessato rischia di trovarsi in una condizione psicologica di oggettiva grande difficoltà, spesso accresciuta dalla carenza d'offerta di facilitazioni e sostegni sociosanitari, e da un clima culturale e sociale che ancora troppo frequentemente intende la disabilità come un'irrisolvibile malattia. Si aggiunga che la persona con disabilità intellettiva viene spesso percepita erroneamente come un *eterno bambino*, considerando e pesando la supposta *età mentale* e il livello intellettuale, piuttosto che la performance e il funzionamento nel suo ambiente di vita.

In questa fase, in preda ad un sentimento di "quasi abbandono", le famiglie e i genitori dell'interessato si stringono attorno al loro congiunto nel tentativo d'alleviare questa sua condizione, sovente senza riuscire a sostenerlo in un percorso di vita orientato all'autonomia e alla almeno parziale indipendenza. In molti casi si genera nell'animo dei genitori una sorta di nascosta consapevolezza, un non detto, che la disabilità del figlio sia "senza uscita". Tornano le preoccupazioni dei primi anni di vita, una sosta di attaccamento totale e simbiotico, che nel figlio genera ulteriore insicurezza ed ansia riguardo le capacità e le autonomie. Tutta l'energia dei genitori è dedicata più alla gestione di una difficile quotidiana, piuttosto che a progettare realmente e concretamente il futuro.

Questo il momento nel quale la persona con disabilità rischia di perdere l'energia, la fiducia e le motivazioni ad un Progetto di Vita adulta, la cui realizzabilità nel tempo in definitiva potrebbe essere compromessa per sempre. Se non sia avvia per tempo un percorso degli interessati e delle loro famiglie, fondato sulla consapevolezza anche parziale e sostenuta delle proprie possibilità,

sollecitando l'autodeterminazione e orientando le scelte di vita, non si potrà mai neppure cominciare a pensare al *Dopo di noi*.

I servizi hanno ormai compreso quanto sia difficile offrire un Progetto di Vita, oppure un Dopo di Noi, ad una persona che abbia vissuto tutta la vita (o quasi) questa dinamica psicologica personale, relazionale e familiare: dalla difficoltà dell'accettazione, alla percezione del *quasi abbandono*, alla rinuncia a vivere, mascherata da un "Progetto" di futuro astratto ed ideale, a volte irrealistico, che non si realizzerà mai.

Questo è un tema che chi lavora nella disabilità nella prospettiva qui presente non può trascurare, la considerazione e la trattazione del quale è preliminare a qualsiasi percorso individuale di autonomizzazione dalla famiglia d'origine.

1. L'idea di un cohousing ad autonomie sostenute

Il *cohousing*, oppure *l'abitare in comunità*, è una formula di condivisione dell'esperienza del vivere la propria casa che ha già moltissime realizzazioni. L'idea di base è quella della condivisione di spazi abitativi comuni, in particolare quelli dedicati ai servizi, nell'ottica del risparmio di risorse ed economie, e per la valorizzazione della comunità. L'approccio all'esperienza è solidaristico e partecipato, punta su elementi valoriali condivisi di qualità della vita e di sostenibilità. Noi prendiamo in considerazione questa formula come una delle diverse e possibili soluzioni per l'autonomia abitativa nel Progetto di Vita di una persona con disabilità.

Questo modello dell'abitare infatti è spesso estremamente indicato per i bisogni di una persona con disabilità: esso si fonda sulla valorizzazione e condivisione dei punti di forza rappresentati dagli individui della collettività abitativa, e supplisce con una filosofia mutualistica agli aspetti di debolezza e fragilità. La mancanza di autonomia, condizione tipica della disabilità, è l'occasione ideale per quella reciprocità sulla quale l'abitare in comunità si fonda. Inoltre, i sostegni alle autonomie parziali pensati nel Progetto di Vita di una persona con disabilità possono risultare utili all'intera collettività abitativa, e il funzionamento così sostenuto di quel membro della comunità essere a vantaggio di tutti gli altri membri.

I valori aggiunti della vicinanza, dell'affettività, della facile socializzazione nei luoghi dell'abitare, della condivisione di esperienze esterne di socializzazione e partecipazione alla vita quotidiana, possono agevolmente generare un piccolo gruppo di persone ad elevata intersoggettività. Per questo immaginiamo piccole unità abitative di non più di 5/6 persone.

Il *cohousing* a cui pensiamo non è, ed è bene precisarlo, una piccola struttura residenziale. Non c'è una retta sanitaria o sociale come valorizzazione dello scambio di servizi resi da parte di qualcuno. C'è invece un finanziamento diretto all'interessato del suo Progetto di Vita, a sostegno delle sue autonomie residue, e per il superamento delle barriere poste dalla sua disabilità. Tale finanziamento in quanto sostegno deve poter essere messo in sinergia con gli altri finanziamenti e con gli altri Progetti di Vita della collettività abitativa.

La soluzione abitativa che proponiamo naturalmente non esaurisce il Progetto di Vita dell'interessato. Piuttosto essa dovrà essere affiancata da una agenda delle frequentazioni, delle attività occupazionali e di tempo libero, e degli spostamenti della persona con disabilità, come parte di una più ampia articolazione della sua vita quotidiana. L'abitare in autonomia non può essere un fine in sé stesso, ma soltanto un momento certamente importante della vita di quella persona. La frequentazione non totalizzante di un Centro diurno di tipo educativo, un inserimento occupazionale o lavorativo, il lavoro stesso, la frequentazione di amici, conoscenti o familiari, le attività di volontario o altro, non possono non essere il corollario di quello che stiamo descrivendo. Deve essere pensato e finanziato il complesso del Progetto di Vita di una persona, per mezzo delle risorse pubbliche ad integrazione di quelle dell'interessato (generalmente I.C., in qualche caso I.A., pensioni di reversibilità o inabilità, patrimoni, etc.) secondo la logica della progettazione sociosanitaria nell'ottica della cosiddetta Dote di Cura.

Abile@Casa è un progetto per la vita al domicilio, è alternativo all'inserimento definitivo in

struttura o comunità tradizionalmente intese, mentre si avvale dei servizi diurni di natura educativa e socializzante del territorio, punta al sostegno e allo sviluppo delle autonomie parziali necessarie all'uscita dal nucleo familiare d'origine, si finanzia con i contributi previsti dal FRNA (Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze) del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e dalla DGR quadro di Regione Liguria sulla disabilità n° 446/2015 e successive. Il contributo, denominato *Progetto di Vita Indipendente* (di seguito PDVI), viene erogato da Regione Liguria direttamente all'interessato

L'Integrata sociosanitaria disabili accerta la presenza dei requisiti elettivi ai fini del contributo e condivide con l'interessato il Progetto. In assenza di tale condivisione formalizzata della progettualità la presenza dei requisiti non è sufficiente ai fini dell'erogazione della somma. Il Progetto viene firmato dall'interessato o da un suo rappresentante legale (AdS, curatore o tutore), e controfirmato dai Direttori Sanitario e Sociale di Distretto. Il Direttore Sociale materialmente autorizza l'erogazione da parte di Regione Liguria del contributo mensile.

II.a Il concetto di autonomia sostenuta

Come può una persona con disabilità guardare all'obiettivo di una vita indipendente? Abbiamo visto che la chiave del progettare con la disabilità adulta è avere costantemente un riferimento ben preciso nella propria prospettiva: *come quella persona può fare quel che non è in grado di fare*. Il concetto dell'autonomia sostenuta richiama proprio quest'aspetto.

Se nella prospettiva della riabilitazione ci siamo concentrati sul limite della funzione, nella prospettiva del sostegno ci focalizziamo sul limite dell'ambiente. Se nel primo caso abbiamo lavorato per potenziare le funzioni e le abilità adattive del soggetto nel suo ambiente, esaurita questa possibilità poiché il limite è stato raggiunto, ora non rimane che adattare l'ambiente al soggetto e ai suoi limiti. Questa seconda impresa, la nostra impresa, chiama in causa il concetto di *sostenibilità*. Il sostegno ambientale (un operatore, un ausilio, un adattamento abitativo, un servizio di trasporto, un'attività occupazionale, una politica sociosanitaria, etc.) è necessario al buon funzionamento dell'individuo e lo sarà probabilmente per sempre. Non si tratta di riabilitare un vago assistenzialismo, quando piuttosto d'aggiungere quello che manca, fatte salve le autonomie e le abilità adattive che in nessuna caso devono essere negate, schiacciate o compromesse dal sostegno stesso.

L'ambiente diventa sostegno nel momento in cui si adatta al soggetto, e in quel momento ne riduce potenzialmente a zero la disabilità residua. Il *cohousing* ad autonomie sostenute non è quindi una mera soluzione abitativa, ma una vera e propria *adozione* della persona con disabilità da parte della sua Comunità. Solo in un mix virtuoso di sostegni formali ed informali è possibile trovare fiducia nel fatto che quell'ambiente si strutturerà stabilmente nel tempo come risoluzione della disabilità di quella persona. Questo richiede una Comunità che sia disponibile ad accettare come valore la differenza e la disabilità, offrendosi ad integrazione di quello che manca, pronta a rinunciare a qualcosa delle facilitazioni di cui gode la maggioranza, per favorire ciò che necessità ad una minoranza.

Il bisogno di facilitazione e sostegno affinché la propria autonomia ed indipendenza possa realizzarsi non è un'esclusiva di una persona con disabilità. Temporaneamente o a termine è una condizione condivisa con altre fragilità, una per tutti l'anzianità, oppure una disabilità acquisita, o ancora una donna in stato interessante con conseguenti ridotte abilità motorie, o una persona con un malattia terminale, etc., etc. Pensare ad una società davvero inclusiva non significa quindi pensare alla disabilità. E' necessario piuttosto rivedere la nostra idea d'indipendenza, riconoscendo le numerosissime facilitazioni delle quali inconsapevolmente beneficiamo ogni giorno, ed accettare così qualche limitazione in più a favore di chi è più fragile.

Nella storia della disabilità l'etichetta di *malattia/menomazione* ha scisso l'individuo dall'ambiente, tradotto quella condizione esistenziale in cronicità, sperperato grandi quantità di denaro in falsa riabilitazione residenziale e semiresidenziale, abbandonando gli interessati e le loro famiglie ad affrontare la vita quotidiana come meglio hanno potuto. Si tratta ora di riportare la disabilità di diritto dentro la Comunità.

L'abitare in autonomia non si esaurisce nell'individuazione di una casa, ma deve tendere a

facilitare la creazione di un contesto abitativo e sociale all'interno del quale sia possibile accedere a relazioni umane ricche e significative. E' necessario sensibilizzare iniziative mutualistiche, percorsi ed interventi in cui la persona sia sostenuta negli atti della vita quotidiana anche da forme di solidarietà organizzata da parte della società civile. Saper immaginare e creare i sostegni alle autonomie, senza farsi schiacciare dal peso dei mancati funzionamenti, superando lo stereotipo culturale che vede nelle forme tradizionali di residenzialità per disabili la destinazione inevitabile della persona con disabilità, oltre la propria famiglia d'origine.

Lo sviluppo progettuale, che ha una forte valenza educativa e di supporto al funzionamento della persona, si poggia sul codice concettuale dell'autodeterminazione, assunto che riconosce nella persona con disabilità un soggetto con capacità di pensiero e di decisione, non un malato da curare e perennemente riabilitare (codice sanitario), oppure un eterno bambino condannato alla dipendenza da altri, e al quale sostituirsi (codice assistenziale), o ancora una persona cui elargire interventi e prestazioni poiché in stato di bisogno (codice amministrativo burocratico). Il percorso di crescita e di apprendimento rimanda ai paradigmi scientifici e antropologici comuni a tutte le persone, considerata la fase del percorso evolutivo, il genere e il background culturale di partenza. La professionalità dell'operatore ha come elemento caratterizzante la capacità d'intravedere potenzialità/capacità, l'interesse della persona ad un percorso di crescita verso l'autonomia sostenuta e il suo mantenimento nel tempo.

Nel *cohousing* ad autonomie sostenute le persone possono sperimentare direttamente il vivere da soli, scegliendo con chi dividere la propria casa. Il grado di protezione e di sostegno sarà il minimo possibile, sono rispettate le abilità acquisite, e quelle in via di apprendimento, la volontà di vivere la propria vita in modo autonomo, da protagonisti.

1. Cos'è la Vita Indipendente?

Con *Progetto di Vita Indipendente* (PDVI) s'intende designare la possibilità per una persona adulta con disabilità di autodeterminarsi, intesa come facoltà di compiere con almeno parziale autonomia le proprie scelte e gestire direttamente la propria esistenza. Il concetto di autodeterminazione si sostanzia nella capacità/possibilità della persona a compiere scelte in modo autonomo e consapevole, implica la prospettiva dell'emancipazione dalla famiglia d'origine a favore di una vita intellettualmente autodeterminata, ancorché dipendente da forme d'assistenza e di sostegno per lo svolgimento delle attività quotidiane.

In Regione Liguria, il contributo per la *vita indipendente* è una delle misure di sostegno sociosanitario previste dalla D.G.R. n° 446/2015 - allegato C - paragrafo 2.1 a favore delle persone con disabilità capaci d'esprimere la propria volontà. I successivi indirizzi operativi per l'adozione della misura, le variazioni e le integrazioni, sono esplicitate nella determinazione dell'Agenzia Regionale Sanitaria (ARS ora ALISA – Azienda Ligure Sanitaria) n° 106/16 avente per oggetto *Indirizzi operativi per la messa a regime dei progetti per la vita indipendente di persone disabili*, recepiti poi dalla D.G.R. di Regione Liguria n° 1033/2016. Ulteriori precisazioni sono contenute nella circolare del Dipartimento Salute e Servizi Sociali di Regione Liguria del 20 dicembre 2016, prot. pg/2016/315250.

La già richiamata *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (ONU 2006) all'art. 19 stabilisce che deve essere assicurata tra l'altro *la possibilità di scegliere (...) il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere, senza essere obbligate a vivere in una particolare segregazione*. Libertà di scelta del proprio domicilio e sviluppo di una rete di servizi utili alla piena inclusione della persona con disabilità nella società, anche a fronte di un progressivo processo di deistituzionalizzazione di chi già è inserito in una struttura residenziale tradizionale, sono i punti cardine di questo principio di diritto.

Nella legislazione italiana, davvero lungimirante, la necessità di principio di interventi dedicati alla Vita Indipendente delle persone con disabilità veniva richiamata già dalla Legge 21 maggio 1998, n° 162, che modificava la Legge 5 febbraio 1992, n° 104. Si prevedeva, fra le possibilità operative delle Regioni in materia di disabilità di “*disciplinare, 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” (Linee Guida per la presentazione di progetti sperimentali in materia di vita indipendente ed inclusione nella società di persone con disabilità, Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, 2014).

Il progetti effettivamente resi operativi sulla base di questo principio furono purtroppo pochi, mancava di norma una forte integrazione sociosanitaria, e si distribuirono in modo non uniforme sul territorio.

I requisiti per l'ammissione ad un PDVI ex D.G.R. n° 446/2015 di Regione Liguria sono:

1. avere un'età compresa fra 18 ed i 65 anni;
 2. mostrare capacità di autodeterminazione;
- per una persona che esce dal nucleo familiare d'origine, è richiesto un ISEE per prestazioni sociosanitarie inferiore o uguale a 25.000 euro;
1. deve essere documentata una disabilità motoria o sensoriale con riconoscimento della condizione di handicap grave ai sensi dell'art. 3 comma 3 della Legge n° 104/1992;
 2. oppure, presente una disabilità intellettiva di grado lieve e medio-lieve con almeno il riconoscimento della condizione di handicap ai sensi dell'art. 3 comma 1 della Legge n° 104/1992 (requisito minimo);
 3. sono quindi escluse dal finanziamento soltanto le persone con disabilità intellettiva grave per le quali non sia possibile definire in alcun modo la loro *autodeterminazione* di vita. Come detto, la capacità d'autodeterminazione è infatti un requisito elettivo.

A seconda del tipo di disabilità e della situazione clinica, personale, familiare e ambientale, per ogni persona si definisce uno specifico Progetto, che ai fini del PDVI si articola in un Piano Individualizzato di Assistenza (PIA), redatto con la partecipazione attiva e sostanziale della persona con disabilità, eventualmente supportato dai suoi *care givers* o dall'amministratore di sostegno, su apposita modulistica regionale.

Con il PDVI è possibile finanziare in linea di massima i seguenti interventi:

1. l'assunzione in regola di un assistente familiare/personale in base al CCNL dei collaboratori domestici;
1. l'acquisto di servizi educativi presso associazioni, fondazioni, cooperative sociali o altri enti iscritti ai relativi registri regionali (ove previsto);
2. l'acquisto di domotica e ausili e presidi (limitatamente a quanto non erogato dal SSR in termini di LEA);
3. l'abbattimento barriere architettoniche interne all'alloggio (limitatamente a quanto non finanziato con altri fondi comunali o regionali);
4. la conduzione dell'alloggio (affitto, utenze, amministrazione; il Progetto non può però esaurirsi nel mero contributo economico per la conduzione dell'alloggio);
5. il trasporto necessario per le attività inclusive di cui al Progetto (escluso il trasporto rientrante nel *diritto allo studio* ed il quello verso Centri riabilitativi diurni o ambulatoriali);
6. gli interventi atti a favorire l'inclusione lavorativa e sociale, nell'ambito della formazione, dell'avviamento al lavoro, dello sport e del tempo libero.

III.a L'Integrata Sociosanitaria disabili

L'iter per mezzo del quale il cittadino può usufruire di un contributo per un PDVI, si sintetizza nei punti che seguono:

1. l'interessato, il suo AdS, curatore, o tutore, presentano domanda presso i servizi sociali del comune di residenza compilando un specifico modulo regionale. All'atto della domanda devono essere allegati copia del verbale L. 104/92, copia del documento di identità (in caso di nomina di AdS è opportuno allegare anche il provvedimento del Tribunale); devono essere inoltre indicate le coordinate bancarie del

conto corrente dell'interessato, necessarie per l'accreditamento dell'eventuale contributo;

1. a seguito della domanda, l'Integrata sociosanitaria disabili adulti valuterà la presenza dei requisiti necessari ai fini del contributo. Nel caso sussistano i requisiti, la progettazione del PDVI e del PIA sarà sviluppata dalle equipe minime integrate del Servizio Disabili e dei s.s. del Comune di riferimento, a meno che l'interessato non presenti già una propria progettazione, come descritto al successivo punto III.b. del presente documento;
 2. le equipe minime integrate del Servizio Disabili e dei s.s. Comunali coinvolti, congiuntamente all'interessato e/o al suo AdS, individueranno e condideranno le azioni oggetto di finanziamento di cui al Progetto, valutando anche l'eventualmente progettazione proposta dall'interessato. Tali azioni saranno riportate in un apposito modulo PIA (Piano Individualizzato di Assistenza) predisposto da Regione Liguria. Ogni azione deve essere economicamente giustificata da specifici di spesa e preventivi;
 3. una volta redatto il PIA, l'equipe Integrata sociosanitaria convalida lo stesso, ed il tutto è verbalizzato. L'equipe Integrata disabili adulti ha due referenti con delega decisionale, uno per Direttore Sociale ed l'altro per il Direttore sanitario di distretto. In ogni caso, il PIA è a firma dell'Unità Distrettuale;
 4. tramite gli uffici amministrativi dei servizi sociali comunali, il PIA così approvato sarà inviato in Regione Liguria per l'erogazione delle provvidenze economiche. Detto PIA è oggetto di monitoraggio continuativo e periodica revisione;
 5. ogni costo sostenuto nell'ambito del PIA deve essere giustificato da appropriata documentazione, tranne un 10% dell'erogato che nella disponibilità dell'interessato e può
1. essere rendicontato con autocertificazione. Detta documentazione deve essere conservata ad opera dell'interessato e/o AdS.

III.b Chi progetta, chi valuta, chi finanzia e controlla

Come detto il cittadino può presentare all'Integrata sociosanitaria disabili una domanda di riconoscimento del Contributo di Vita Indipendente. L'Integrata valuterà la presenza o meno dei requisiti elettivi, elaborerà e condiderà con l'interessato un Progetto, se necessario accompagnerà lo stesso nel reperimento dei sostegni finanziati.

D'altra parte la domanda del cittadino può essere già corredata di un'ipotesi di Progetto di Vita, anche a sostegno della vita in autonomia sostenuta, avvalendosi delle associazioni e delle organizzazioni di volontariato, delle Fondazioni e delle cooperative sociali, ed in generale di tutti i soggetti che già operano nell'area degli interventi per la disabilità, che sappiano progettare ed eventualmente realizzare con proprio personale il progetto a sostegno delle autonomie.

Il ruolo del servizio pubblico, nella fattispecie dei servizi sanitari e sociali per la disabilità adulta che fanno riferimento all'Integrata sociosanitaria, possono infatti avere un ruolo più o meno diretto nella progettazione che segue la richiesta del cittadino. L'auspicio, perché sia possibile vedere un aumento di questi progetti nel numero, ed un avanzamento in termini di qualità della stessa progettualità, che il privato e il privato sociale che ha competenze in materia si offra a questo rapporto diretto con il cittadino. L'istituzione pubblica, l'Integrata nel nostro caso, dovrebbe sempre più ritagliare e limitare il proprio ruolo nell'opera di valutazione del Progetto, nell'eventuale approvazione e finanziamento, nel monitoraggio nel tempo, a garanzia della continuità e sostenibilità degli interventi, e a tutela dei diritti.

Sensibilizzare i soggetti sopra citati alle finalità di questi progetti, al sostegno della vita al

domicilio ad autonomie sostenute, è la chiave del successo delle politiche che si fondano sulla Vita Indipendente. Non possiamo infatti immaginare che tutto ciò accada con facilità, se per anni abbiamo richiesto a questi soggetti quasi esclusivamente prestazioni finalizzate all'inserimento istituzionalizzante di tipo residenziale e semiresidenziale. Non possiamo d'altra parte immaginare che il "pubblico", soprattutto per via delle scarse risorse di personale sulle quali oggi si può contare possa fare *questo e quello*, il progetto, il finanziamento, l'esecuzione operativa, il monitoraggio, etc. etc.. E se anche potesse, non è questo il modello utile a che cresca una comunità dove il cittadino con disabilità veda accolte queste sue istanze e i diritti.

1. Pensiamo al Dopo di Noi – Legge n° 112/2016

La Legge dello Stato del 22 giugno 2016, n° 112 "*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*" finalmente introduce in Italia principi regolamentari del cosiddetto *Dopo di Noi*. Si attendo ancora almeno 4 passi applicativi fondamentali e cioè 1) la definizione delle prestazioni e dei livelli di servizio sociale di base da garantire ai destinatari della Legge, 2) la definizione delle modalità d'attuazione dell'articolo inerente i Trust, i vincoli di destinazione e i fondi speciali, 3) la campagna di comunicazione, 4) gli atti delle Regioni.

Pare che questa Legge possa finalmente essere il risarcimento atteso da molte persone con disabilità e dalle loro famiglie che si sono sentite abbandonate e sole nel fronteggiare una disabilità. Ed in effetti molti positivi principi sono stati introdotti, e un fondo strutturale istituito certamente nella giusta direzione. D'altra parte le luci presenti nella Legge confinano e convivono anche con alcune ombre.

L'art. 1 della Legge definisce la popolazione target: solo disabilità grave, in vista del venir meno del sostegno familiare, comunque già durante l'esistenza in vita dei genitori, volta ad evitare l'istituzionalizzazione, progetto individuale, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità. 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.

In particolare colpisce come il prototipo di persona con disabilità a cui pensa il legislatore è quello di un individuo che ha vissuto senza mai riuscire ad autonomizzarsi neppure parzialmente dal nucleo familiare d'origine, e che al venire meno del sostegno familiare rischia d'essere istituzionalizzato. Ed in effetti è proprio questa in gran parte la storia della disabilità nel nostro paese. Quindi la facile conclusione potrebbe essere che questa Legge sia per coloro che un Progetto di Vita adulta in età giovane non lo hanno avuto a causa della gravità della loro disabilità, preso atto che la popolazione target individuata da questa normativa è esclusivamente la persona con disabilità grave (L. 104/92 art. 3 comma 3).

Se così fosse, se la Legge n° 112 fosse soltanto per i cosiddetti gravi, allora il portato di questa normativa sarebbe piuttosto scarso, perché la stessa si sarebbe autolimitata ad una forte minoranza di coloro che sono conosciuti dai servizi sociosanitari e che necessitano per tempo di un Progetto di Vita adulta. Parrebbe infatti che ai fini di questo Progetto e di *Abili@Casa* la Legge n° 112 non abbia da applicarsi. Ma al contrario sono presenti nella Legge numerosi elementi che certamente aiutano a progettare un'iniziativa come *Abile@Casa*: la Legge è intesa come una misura a favore della domiciliarità, finalizzata anche al rientro al domicilio delle persone con disabilità istituzionalizzate, si immagina un *cohousing* di una piccola comunità massimo di n° 5 persone, e per favorire l'inserimento lavorativo il decreto stabilisce che i progetti personalizzati siano condivisi con i servizi per il collocamento mirato di cui alla legge 68/99, etc., etc.

Allora forse quando si è chiusa la Legge n° 112 all'art. 3 comma 3 della L. 104/92 si pensava alla menomazione fisica, che di norma viene riconosciuta dalle Commissioni Invalidi Civili con questo livello di gravità. La menomazione fisica spesso determina un esito di disabilità nella quale rimangono integre le risorse intellettive per i percorsi d'inclusione e partecipazione sociale descritti dalla Legge. Ma se così fosse si è compiuta una evidente discriminazione nei confronti della disabilità intellettiva, nella quale in molti casi (lieve e lieve media) è mantenuta la capacità di autodeterminazione, e che ha parimenti diritto a tali percorsi d'inclusione e partecipazione. Queste persone presso le Commissioni

Invalidi Civili spesso non vedono riconosciuto l'art. 3 comma 3 della L. 104/92 e quindi sarebbero escluse dai benefici della Legge n° 112. Quindi è necessario dare accesso a questa normativa anche a coloro ai quali è riconosciuto soltanto l'art. 3 comma 1.

Per tutte le persone con disabilità l'auspicio è che si possa pensare per tempo ad un Progetto di Vita adulta, e cioè al termine dell'età evolutiva, e non quando i genitori non ce la fanno più. Così la Legge n° 112 potrà essere una legge per i figli che vogliono un percorso e un progetto di vita ad autonomie sostenute, e non soltanto per i genitori che non riescono ad immaginare cosa fare per i loro figli in vista di quando non ci saranno più.

1. L'amministrazione di sostegno (AdS) e la tutela nelle disabilità

L'*amministrazione di sostegno* offre a chi si trovi in condizioni di menomazione fisica o psichica o nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi uno strumento di assistenza che ne sacrifichi nella minor misura possibile la capacità di agire. Tale specifica funzione differenzia l'amministrazione di sostegno dagli altri istituti a tutela degli incapaci, quali l'*interdizione* (tutela) e l'*inabilitazione* (curatela).

La persona con disabilità nei cui confronti è disposta l'amministrazione di sostegno conserva la capacità d'agire per tutti quegli atti per i quali non sia necessaria ed indispensabile la rappresentanza o l'assistenza dell'amministratore di sostegno. Rispetto agli istituti dell'interdizione e dell'inabilitazione, l'ambito d'applicazione dell'amministrazione di sostegno va individuato nella maggiore idoneità ad adeguarsi alle esigenze del soggetto carente d'autonomia, in relazione alla sua flessibilità e alla agilità della relativa procedura applicativa.

Secondo l'art. 410 c.c. incombe sull'amministratore di sostegno l'obbligo di tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario, nonché d'informarlo tempestivamente sugli atti da compiere (nel caso di dissenso, la decisione spetterà comunque al Giudice Tutelare). In questo senso, mentre nell'interdizione assistiamo ad una mera sostituzione dell'interdetto con la figura del tutore, nell'amministrazione di sostegno opera un'attività di continua collaborazione tra beneficiario e amministratore di sostegno, chiamato a interagire costantemente con il primo. In quest'ottica, è da anteporre l'amministrazione di sostegno agli altri strumenti di tutela nell'ipotesi in cui sia necessaria "*un'attività di tutela minima, in relazione, tra le altre cose, alla scarsa consistenza del patrimonio del soggetto debole, alla semplicità delle operazioni da svolgere, e all'attitudine del beneficiario a non porre in discussione i risultati dell'attività svolta nel suo interesse*".

In sostanza, la logica giuridica che sottende l'interdizione è quella *sostitutiva*, mentre la filosofia dell'amministrazione di sostegno è quella *collaborativa*.

V.a L'AdS e il Progetto di Vita Indipendente

L'Amministrazione di sostegno risulta essere di solito la figura giuridica più idonea a sostenere la persona che intraprende un percorso volto allo sviluppo delle sue autonomie. Ricordiamo che possono accedere al contributo economico di Regione Liguria per i *Progetti di Vita Indipendente* le persone con disabilità motorie o intellettive (art. 3 comma 1 e 2, L. 104/92) con *capacità di autodeterminazione*. Non in tutti i PDVI delle persone con disabilità per le quali progettiamo è necessario un'amministrazione di sostegno. In genere è utile nelle disabilità intellettive e in tutte quelle personali o familiari che non offrono garanzie sufficienti di un uso corretto di questi fondi nella direzione dell'autonomia della persona con disabilità. Di norma è l'interessato che richiede la nomina al Giudice Tutelare, i servizi sociosanitari scrivono una relazione con descrizione del Progetto.

Rispetto alla tutela e alla curatela, che di seguito descriveremo brevemente, l'amministrazione di sostegno permette di dettagliare con più flessibilità e maggiore specificità gli ambiti d'intervento, salvando e sostenendo le autonomie residue e sollecitando l'interessato ad assumersi per quanto possibile la responsabilità associata alla sua autodeterminazione.

In un Progetto di Vita e in una formula di coabitazione del tipo di *Abile@Casa*, la formula

dell'amministrazione di sostegno ben si adatta alla gestione delle risorse pubbliche e private dedicate in ciascun Progetto ai sostegni e agli interventi. Un'unica amministrazione sarebbe l'ideale per gestire le economie dell'intera collettività abitativa, mentre la presenza di più amministratori un elemento di complessità in più.

Essere amministratore di sostegno non significa essere un avvocato. Sappiamo che il Giudice Tutelare chiede disponibilità prima di tutto ai familiari dell'interessato, e comunque l'amministrazione viene decisa sulla base di ciò che è necessario. Un buon amministratore può essere chiunque voglia e sappia prendersi cura con ordine dei bisogni e degli interessi della persona con disabilità. Sul nostro territorio vengono svolti periodicamente corsi di formazione aperti a tutti coloro che si vogliono candidare come amministratori di sostegno, per opera di un'associazione di avvocati amministratori di sostegno. In un progetto come *Abile@Casa* spesso un genitore non è la persona adatta ai fini dell'amministrazione, non fosse altro per le finalità di autonomizzazione che esso porta in sé. D'altra parte, ed in ogni caso, l'amministratore di sostegno deve essere l'elemento centrale di una sorta di *adozione* della persona con disabilità, e in quanto tale garante del rapporto inclusivo di quella persona con la sua comunità. Per tale motivo è importante sollecitare e facilitare le associazioni di volontariato, le associazioni di genitori di persone con disabilità, le organizzazioni altre che operano nel sociale, perché promuovano presso i propri aderenti l'amministrazione di sostegno come opera e strumento del *fare comunità*, per offrire al Giudice Tutelare una possibilità di scelta migliore che quella fra il legale X oppure il legale Y.

Nei PDVI e nelle soluzioni di coabitazione come *Abile@Casa* non vi è di norma alcuna necessità di ricorrere a forme di tutela più invasive come quelle che descriveremo di seguito. L'interdizione in particolare è francamente contraddittoria con Progetti di questa natura, mentre la curatela in casi particolari non è da escludere.

V.b Interdizione e tutela

Il curatore e il tutore nominati dal Giudice Tutelare hanno la responsabilità di rappresentare e assistere la persona con disabilità, inabilitata o interdetta, in tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione, oltre ovviamente d'occuparsi in termini generali del suo benessere e della sua crescita personale.

Per l'accesso alle forme di protezione della persona incapace il Codice prevede da un lato la pronuncia di interdizione e inabilitazione, e dall'altro la nomina dell'organo di tutela e di curatela. Presupposto quindi per giungere alla nomina del tutore o del curatore è che sia stato avviato un giudizio di interdizione o inabilitazione.

La nomina in via definitiva del tutore dell'interdetto o del curatore dell'inabilitato verrà effettuata dal Giudice Tutelare, solo dopo la pronuncia della sentenza che conclude il procedimento.

Si ha interdizione giudiziale quando colui che si trova affetto da grave disabilità intellettiva o psichica è dichiarato, con sentenza, incapace di provvedere ai propri interessi.

Per giungere all'interdizione non basta un'incapacità di provvedere ai propri interessi determinata da difetto di cultura o di esperienza, ma è necessaria una vera e propria alterazione delle facoltà mentali. Inoltre, l'interdizione non è più obbligatoria, ma deve essere disposta solo quando ciò si riveli necessario ai fini dell'adeguata protezione dell'incapace. Qualora il giudice, nel corso del giudizio di interdizione, ritenga opportuno applicare il diverso istituto dell'amministrazione di sostegno, dispone a tal fine la trasmissione degli atti al giudice tutelare.

L'interdizione può essere richiesta, con ricorso al Tribunale, dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dai parenti entro il quarto grado, dagli affini entro il secondo grado, dal tutore o curatore e dal pubblico ministero. Se l'interdicendo è sottoposto a potestà genitoriale o a curatela di un genitore, soltanto il genitore o il pubblico ministero possono promuovere l'interdizione.

Dalla sentenza di interdizione, provvisoriamente esecutiva (i suoi effetti si producono con la semplice pubblicazione e senza attendere il passaggio in giudicato), deriva l'incapacità totale di agire dell'interdetto in materia di negozi patrimoniali e familiari, ma nella stessa sentenza il giudice può

stabilire che l'interdetto può compiere taluni atti di ordinaria amministrazione senza l'intervento ovvero con l'assistenza del tutore.

La modificazione o la cessazione dell'interdizione si ha con: 1) la revoca dell'interdizione, pronunciata con sentenza dal tribunale; 2) la trasformazione dell'interdizione in inabilitazione, che si verifica quando il giudice, pur revocando l'interdizione, pronunzi l'inabilitazione ritenendo l'interdetto non più gravemente infermo.

Il compito del tutore è curare e proteggere l'interdetto, rappresentandolo e sostituendolo nel compimento di tutti gli atti di natura patrimoniale di ordinaria e straordinaria amministrazione. Deve provvedere inoltre all'amministrazione del patrimonio dell'interdetto. Rientra in particolare tra i compiti del tutore occuparsi del benessere psicofisico dell'incapace, promuovendo quanto più possibile il suo sviluppo. Il tutore non può, peraltro, sostituirsi all'interdetto nei cosiddetti atti personalissimi (fare testamento, contrarre matrimonio, effettuare donazioni), che sono quindi preclusi all'incapace.

Il Giudice Tutelare può nominare, oltre al tutore, un protutore con funzione di rappresentare l'incapace in caso di conflitto di interessi di quest'ultimo con il tutore. Può inoltre sostituire il tutore per gli atti urgenti qualora questi venga a mancare o abbia abbandonato la funzione. In questo caso spetterà al protutore promuovere la nomina del tutore.

V.c Inabilitazione e curatela

L'inabilitazione è una situazione giuridica conseguente a particolari condizioni psico-fisiche del soggetto che lo pongono in condizione di parziale incapacità.

Si può avere inabilitazione nei casi di: 1) disabilità psichica o intellettiva da cui sia affetto il soggetto maggiore di età, non così grave da giustificare l'interdizione; 2) abuso di bevande alcoliche o stupefacenti, quando tali pratiche espongano il soggetto o la sua famiglia a grave pregiudizio economico.

A differenza dell'interdetto, l'inabilitato conserva un certo margine di capacità di agire (cd. capacità legale limitata); in particolare l'inabilitato: 1) può compiere da solo gli atti di ordinaria amministrazione; 2) può compiere gli atti di natura personale (matrimonio, riconoscimento di figlio naturale); 3) può compiere gli atti eccedenti l'ordinaria amministrazione con l'autorizzazione del giudice tutelare e il consenso del curatore; 4) può compiere gli atti di disposizione con l'autorizzazione del tribunale e l'assistenza del curatore, se curatore non è il genitore; 5) può essere autorizzato all'esercizio di un'impresa commerciale, purché si tratti di continuazione di attività già intrapresa.

Gli atti compiuti, dopo la sentenza di inabilitazione, senza l'osservanza delle prescritte formalità sono annullabili su istanza dell'inabilitato o dei suoi eredi o aventi causa.

Quanto al curatore dell'inabilitato, esso viene scelto con gli stessi criteri del tutore ed è nominato anch'egli dal Giudice Tutelare. Suo compito è quello di assistere l'inabilitato negli atti di riscossione dei capitali ed in quelli di straordinaria amministrazione.

La differenza più saliente rispetto alla funzione del tutore è che il curatore non rappresenta l'incapace e non si sostituisce allo stesso, ma lo assiste. Tutela e curatela sono entrambi istituti di protezione, ma mentre la prima è una forma di rappresentanza legale, la seconda configura il diverso fenomeno dell'assistenza. Più precisamente, le differenze tra tutela e curatela possono così riassumersi: 1) il curatore non ha funzioni di rappresentanza ma di assistenza, poiché non sostituisce ma integra la volontà dell'emancipato o dell'inabilitato; 2) l'attività del curatore non viene in rilievo per tutti gli atti, ma solo per alcuni di essi; 3) il curatore cura solo interessi di natura patrimoniale e provvede pertanto solo alla cura dei beni.

VI.a E' necessario ristrutturare: il progetto edilizio

Come detto, i costi di gestione della vita in comune (affitti, utenze, pasti, personale in assistenza o sostegno, etc., etc.) saranno sostenuti da finanziamenti individuali per mezzo dei PDVI assegnati ad ogni singola persona in coabitazione. Solo parte del finanziamento PDVI potrà essere dedicato all'abitazione, altra parte alle attività a sostegno e facilitazione dell' inclusione sociale e della partecipazione, secondo l'inclinazione e l'autodeterminazione di ciascuno.

Perché il progetto possa prendere avvio sono necessarie delle opportune ristrutturazioni sui due appartamenti confinanti che la Fondazione Manlio Canepa intende mettere a disposizione. Gli appartamenti così ristrutturati potranno accogliere massimo 6 persone. L'accesso con ascensore garantirà l'abitabilità da parte di persone con disabilità motoria. Le scale, centrali rispetto all'unità abitativa che si verrà costituendo con l'unione dei due appartamenti, serviranno sia gli appartamenti di un lato che quelli dell'altro lato. Sono presenti due ampi soggiorni, due aree servizi di cui una attrezzata per le disabilità motorie. E' presente anche una camera riservata ad eventuali assistenti personali/familiari in orario notturno.

Gli appartamenti sono siti in Lerici, in via Pontremoli n. 1 di proprietà della Fondazione Manlio Canepa Onlus censiti al catasto dei fabbricati del Comune di Lerici 1)al foglio 8 particella 105 sub 5 categoria A/3 piano 2 rendita catastale 541,51 2) al foglio 8 particella 105 sub 6 Categoria A/3 piano 2 rendita catastale 722.01.

Il progetto di ristrutturazione edilizia è stato affidato all'Architetto Alberto Paganini con studio in Lerici.