

Seminario di studio sul «Dopo di noi»

Bologna, 10 maggio 2017

***Dalla mancanza del sostegno familiare all'Amministrazione di sostegno:
nuove prospettive per la vita indipendente delle persone con disabilità grave***

1. Premessa

...per la vostra vita non affannatevi di quello che mangerete o berrete, e neanche per il vostro corpo, di quello che indosserete...Guardate gli uccelli del cielo: non seminano, né mietono, né ammassano nei granai; eppure il Padre vostro celeste li nutre.....E perché vi affannate per il vestito? Osservate come crescono i gigli del campo: non lavorano e non filano. Eppure io vi dico che neanche Salomone, con tutta la sua gloria, vestiva come uno di loro. Ora se Dio veste così l'erba del campo, che oggi c'è e domani verrà gettata nel forno, non farà assai più per voi, gente di poca fede? (Mt 6,25-30)

La madre si chiede: che ne sarà di lui quando non potrò più prendermene cura? Il padre si angoscia: quanto devo mettere da parte per garantirgli un'assistenza dignitosa quando non ci sarò più?

Il Signore nutre gli uccellini, veste i gigli del campo, e allora dovremmo essere certi che nutrirà queste creature anche quando rimarranno senza famiglia, che le vestirà senza che i genitori se ne preoccupino?

Penso che l'uomo sia stato creato con bisogni da soddisfare affinché fosse spinto ad entrare in relazione con altri uomini. Ed imparasse, così, ad amare.

Dunque, non solo le persone disabili ma tutti gli esseri umani hanno bisogno degli altri ed il Signore ha già fatto «assai di più» per noi di quanto abbia fatto per l'erba del campo: ci ha dato l'altro affinché non si preoccupi ma si occupi del nostro nutrimento, del nostro vestito...

Quando una situazione di bisogno, in assenza di amore, genera dipendenza, attraverso la legge la condizione di non autosufficienza può essere riconosciuta e trasformata nella possibilità di pretendere che l'altro si faccia carico di sollevare il peso della disabilità.

Il legislatore italiano ha utilizzato una bellissima espressione in una legge del 1998 riconoscendo alla persona gravemente disabile il «diritto ad una vita indipendente».

2. Quadro normativo

E veniamo a parlare subito della persona con disabilità e dei suoi diritti.

Negli anni '70 si parla già di diritti della persona disabile. Furono infatti adottate, nel 1971, la Dichiarazione ONU dei diritti delle persone affette da ritardo mentale (adottata dall'assemblea generale delle Nazioni Unite nella seduta plenaria n. 2027 del 20 dicembre 1971) e, nel 1975, la Dichiarazione ONU dei diritti delle persone disabili (emanata con la risoluzione n.3447 del 9 dicembre 1975).

Nel 2000 viene proclamata a Nizza la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, alla quale il Trattato di Lisbona ha conferito dal 2009 l'efficacia vincolante dei trattati, il cui art.26 riguarda proprio il diritto della persona disabile a beneficiare di una misura intesa a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità.

Nel 2006 è stata, poi, siglata la Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità, primo strumento internazionale con valore vincolante, ossia obbligatorio per gli Stati, divenuta legge in Italia

il 3 marzo 2009 (legge n.18 di Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità). L'art. 3 della citata legge n. 18 del 2009, al comma 1, prevede l'istituzione presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità', ed al comma 5, lettera b), assegna al predetto Osservatorio il compito di predisporre un programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità', in attuazione della legislazione nazionale e internazionale. Il Programma di azione relativo agli anni 2013-2015 è stato trasfuso nel Decreto del Presidente della Repubblica del 4 ottobre 2013.

La normativa nazionale vigente disegna, per così dire, uno «statuto della persona con disabilità». La definizione di persona disabile si trova nell'art.3 della legge 5 febbraio 1992, n.104 : *«colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione»*. Nella legge troviamo l'indicazione dei diritti di libertà e di autonomia della persona con disabilità ed il riconoscimento del diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione.

Ma anche tra le persone con disabilità vi sono diversi gradi di fragilità e bisogno. La legge distingue coloro che sono particolarmente deboli e bisognosi di assistenza introducendo, all'art.3, comma 3, della legge n.104, la definizione di disabilità «grave» qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, ed affermando il principio per cui le persone con disabilità grave devono avere priorità sugli altri nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

In altre parole, gli ultimi devono essere i primi a ricevere assistenza.

Nel 1998 il Parlamento italiano ha emanato una legge di sorprendente modernità, prevedendo che i Comuni e le ASL organizzassero servizi e prestazioni per la tutela e l'integrazione sociale dei soggetti gravemente disabili per i quali fosse venuto meno il sostegno del nucleo familiare e che rientrasse tra i compiti delle Regioni disciplinare come realizzare programmi di aiuto alla persona, 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.

Occorre soffermarsi su questo punto perché anche la legge n.112/2016 è destinata alle persone con disabilità grave e riprende in parte, sviluppandoli, gli spunti già presenti nella legge del 1998. Ciò non significa che le persone con disabilità non grave non possano oggi essere destinatarie di alcuni tra i benefici previsti dalla legge, come ad esempio un trust o fondi speciali. Vuol dire semplicemente che solo per le persone con disabilità grave questi strumenti incontreranno il regime fiscale, assistenziale, economico di favore previsto dalla legge.

Riprendendo l'elenco delle leggi che riguardano specificamente la persona con disabilità, l'art.33 della legge n.104/92 riconosce il diritto del lavoratore, genitore o familiare di una persona disabile, a non essere trasferito in altra sede senza il suo consenso, con il solo limite dell'incompatibilità della permanenza in tale sede (Sez. U, Sentenza n. 16102 del 09/07/2009, Rv. 60903601).

Ma già nel 1989, con l'art.2 della legge 9 gennaio 1989, n.13, il legislatore aveva riconosciuto il diritto all'abbattimento delle barriere architettoniche nei condomini, sia prevedendo che per le relative delibere fosse sufficiente la maggioranza ridotta di cui all'art.1136, 2° e 3° comma, cod.civ., sia autorizzando la persona disabile, in caso di omessa delibera condominiale, ad eseguire direttamente le opere.

Nel 2000, con l'art.14 legge n.328/2000, è stato, quindi, previsto che il Comune e la ASL predisponessero un progetto individuale nel quale venissero indicate, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. In poche parole, si è avviato un modo nuovo di pensare alla persona con disabilità: non più come utente di singoli servizi, ma come un individuo con una particolare situazione di bisogno attorno alla quale occorre costruire un progetto di vita.

Nel 2001, con l'art.42 del d. lgs. 26 marzo 2001, n.151, è stato riconosciuto il diritto al congedo straordinario in favore del lavoratore che assiste un familiare con disabilità grave, inizialmente previsto in favore dei soli genitori e, con tre pronunce d'incostituzionalità, esteso ai fratelli e sorelle conviventi, in caso d'impedimento del genitore, al coniuge convivente ed al figlio convivente.

Sempre nel 2001 (legge 28 marzo 2001, n.149) è stato modificato l'art.6 della legge 4 maggio 1983, n.184, prevedendo misure di sostegno economico e misure di sostegno alla formazione e all'inserimento sociale alle famiglie che adottavano un minore disabile.

Nel 2002, con l'art.35, comma 7, della legge finanziaria 27 dicembre 2002 n.289, sono state introdotte misure concrete per l'attuazione del diritto all'integrazione scolastica, riconoscendo agli alunni che presentano una minorazione fisica e psichica o sensoriale stabilizzata o progressiva il diritto all'insegnante di sostegno.

Nel 2004, con legge 9 gennaio 2004, n.4 sono state emanate alcune norme per favorire l'accesso delle persone con disabilità agli strumenti informatici, imponendo alle pubbliche amministrazioni l'acquisto e l'utilizzo di sistemi informatici che garantissero alle persone con disabilità di accedere a parità di condizioni ai servizi offerti.

Nel 2006, con d.P.R. 23 febbraio 2006 n.185, si sono stabiliti modalità e criteri per l'individuazione dell'alunno come soggetto in situazione di handicap e, con la legge 1 marzo 2006 n.67 (Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni), il legislatore italiano non parla più di persona handicappata ma inizia ad utilizzare il termine «persona con disabilità». La finalità della legge n.67/2006 era quella di promuovere il principio di parità di trattamento delle persone con disabilità, richiamando per la definizione della disabilità lo stesso art.3 della legge n.104. L'art.2 della legge afferma la distinzione tra discriminazione diretta e discriminazione indiretta, specificando che si ha discriminazione diretta quando una persona viene trattata, proprio per motivi connessi alla sua disabilità, meno favorevolmente di quanto sia o sarebbe trattata una persona non disabile, mentre si ha discriminazione indiretta quando una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un comportamento non sono apertamente discriminatori ma sono tali da mettere la persona con disabilità in una posizione di svantaggio rispetto ad altre persone. La legge n.67 del 2006 è importante perché ha introdotto

nell'ordinamento uno speciale procedimento per la tutela giurisdizionale avverso gli atti e i comportamenti discriminatori ed ha riconosciuto espressamente il diritto al risarcimento del danno non patrimoniale.

Il tema della discriminazione diretta è stato efficacemente trattato, nel luglio 2008, dalla Corte di Giustizia Europea, che ha ritenuto discriminatorio il licenziamento intimato al genitore della persona disabile, qualora sia stata fornita la prova che il trattamento sfavorevole di cui il lavoratore è stato vittima sia stato causato dalla disabilità del figlio al quale presta le cure.

Sempre nel 2006, con la legge 8 febbraio 2006 n.54, meglio nota come legge sull'affidamento condiviso, è stato introdotto l'art.155 *quinquies* c.c., il cui secondo comma stabilisce che ai figli maggiorenni con disabilità grave ai sensi dell'art.3, 3° comma, legge n.104 cit. si applicano integralmente le disposizioni previste in favore dei figli minori.

Ancora nel 2006 l'art. 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296 recante «Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2007)», al fine di garantire l'attuazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali su tutto il territorio nazionale con riguardo alle persone non autosufficienti, ha istituito presso il Ministero della solidarietà sociale un fondo denominato Fondo per le non autosufficienze.

Questo breve *excursus* normativo deve essere poi integrato con il richiamo all'art.20 del decreto-legge 1 luglio 2009, n.78, convertito con modificazioni dalla legge 3 agosto 2009 n.102, finalizzato alla contrazione dei tempi per ottenere i benefici pensionistici ed assistenziali, e con la legge 8 ottobre 2010, n.170, che ha la finalità di garantire il diritto all'istruzione delle persone con DSA (Disturbi specifici di apprendimento) quali la dislessia, la disortografia e la discalculia. Quest'ultima legge persegue l'espresso scopo di favorire il successo scolastico anche attraverso misure didattiche di supporto.

In consonanza con la previsione di progetti individuali per l'assistenza alla persona con disabilità, l'art.13 decreto-legge 31 maggio 2010, n.78, convertito con modificazioni dalla legge 30 luglio 2010, n.122, ha istituito presso l'INPS il Casellario dell'assistenza, ossia un'anagrafe contenente tutte le informazioni relative alle persone che hanno diritto a prestazioni di natura assistenziale. Il funzionamento del Casellario è stato regolamentato con decreto del Ministro del Lavoro del 16 dicembre 2014.

Nell'ambito delle previsioni della legge finanziaria, che dal 2014 ha incrementato gli stanziamenti in favore del Fondo per le non autosufficienze, l'art. 1, comma 406, della legge 28 dicembre 2015, n.208, ha aggiunto lo stanziamento di 5 milioni di euro per l'anno 2016 al fine specifico di potenziare i progetti sperimentali riguardanti misure atte a rendere effettivamente indipendente la vita delle persone con disabilità grave, come già previsto dalle disposizioni della modernissima legge 21 maggio 1998, n. 162, che aveva integrato alcune norme della legge n.104/92. Si tratta di finanziamenti provenienti dallo Stato e diretti ai cosiddetti «Ambiti territoriali» (potremmo dire, gruppi di Comuni) per il tramite delle Regioni, in base a programmi volti ad attuare la Linea d'intervento n.3 del Programma di azione biennale di cui al Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 secondo le Linee-guida dettate dal Ministro del Lavoro ogni anno.

3. La nuova legge

In questo elenco, che non ha pretesa di completezza, s'inserisce oggi l'importante legge 22 giugno 2016 n.112, entrata in vigore il 25 giugno 2016, i cui contenuti sono molto più specifici e riguardano obiettivi molto particolari rispetto alla genericità del titolo (Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare).

La legge si propone, in generale, l'obiettivo di favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità ma, in particolare, ha lo scopo di evitare l'istituzionalizzazione sia delle persone gravemente disabili che non hanno una famiglia sia delle persone che ce l'hanno, in previsione del momento in cui i familiari non saranno più in condizione di assisterle. Sono escluse dai benefici della legge le persone con disabilità non grave e le persone non autosufficienti per senilità o per patologie ad essa connesse (es. demenza).

Sottolineo che l'art.1 della legge richiama l'art.24 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, che riguarda i diritti del minore:

Articolo 24

Diritti del minore

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

La persona gravemente disabile è effettivamente dalla legge equiparata, ad alcuni effetti, al minore. Ma occorre precisare che si tratta di persona che può essere considerata ancora più debole e bisognosa di protezione, perfino rispetto al minore. Quest'ultimo, infatti, ha il diritto di esprimere la sua opinione nei procedimenti che lo riguardano e da una certa età è in condizione di farlo, mentre alla persona gravemente disabile tale facoltà può essere, per la natura dell'invalidità, di fatto preclusa dalla nascita e per tutto il percorso di vita.

Il decreto del Ministero del Lavoro del 26 settembre 2016, con cui si ripartiscono le risorse del Fondo per le non autosufficienze, contiene la nuova categoria della disabilità gravissima, e l'art.3 elenca tutti i casi che vi rientrano. Questo Fondo contribuisce, con 15 milioni di euro nel 2016, anche a potenziare i progetti riguardanti misure atte a rendere effettivamente indipendente la vita delle persone con disabilità grave. E' bene chiarire che si tratta, in questo caso, di finanziamenti pubblici destinati ad Enti pubblici.

Le misure previste dalla nuova legge, che sono di competenza delle Regioni (e delle Province autonome di Trento e Bolzano), vanno ad integrarsi con il progetto individuale che il Comune d'intesa con la ASL ha, eventualmente già stilato in base alla legge n.328/2000. Si deve notare che, in ogni caso, è previsto che le pubbliche istituzioni non possano intervenire se non rispettando la volontà della persona, ove sia in grado di manifestarla, e dei suoi genitori o dell'amministratore di sostegno. Le risorse economiche che le Regioni dovranno gestire in favore delle persone che ne possono beneficiare provengono da un Fondo istituito presso il Ministero del Lavoro (Fondo per l'assistenza delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare), i cui requisiti di accesso sono stati indicati nel decreto del Ministro del Lavoro 23 novembre 2016. Le Regioni, per programmare le prestazioni del

Fondo, possono accedere al Casellario dell'Assistenza istituito presso l'INPS (art.16 Decreto Ministro del Lavoro 16 dicembre 2014).

Come si propone, dunque, oggi il legislatore italiano di evitare l'istituzionalizzazione?

a) in primo luogo, potenzia i finanziamenti destinati agli Enti pubblici territoriali e stabilisce espressamente che sia il finanziamento dei programmi sia l'attuazione degli interventi (tipo soluzioni alloggiative di tipo familiare) possano avvenire con la compartecipazione di Regioni, Enti locali, enti del settore terziario ed altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità, nonché famiglie che si associano per raggiungere gli obiettivi elencati nell'art.4, comma 1, legge n.112/2016 (supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento con dotazioni di nuova tecnologia, soluzioni alloggiative di tipo familiare o realizzazione di alloggi privati con spazi comuni, sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana).

b) in secondo luogo agevola la decisione di soggetti privati di trasferire denaro o beni immobili o di mettere a disposizione beni immobili nei confronti di altri soggetti, che possono essere singoli oppure talune o.n.l.u.s., a vantaggio di persone con disabilità grave.

Le o.n.l.u.s. devono avere i seguenti requisiti:

a) essere riconosciute come persone giuridiche

b) i loro statuti o atti costitutivi devono prevedere espressamente lo svolgimento di attività prevalente nel settore della beneficenza (è importante ricordare che la legge considera attività di beneficenza anche la concessione di erogazioni gratuite in denaro con utilizzo di somme provenienti dalla gestione patrimoniale o da donazioni appositamente raccolte, a favore di enti senza scopo di lucro che operano prevalentemente nei seguenti settori: assistenza sociale e socio-sanitaria; assistenza sanitaria; beneficenza; istruzione; formazione; sport dilettantistico; tutela, promozione e valorizzazione delle cose d'interesse artistico e storico di cui alla legge 1 giugno 1939, n. 1089, ivi comprese le biblioteche e i beni di cui al decreto del Presidente della Repubblica 30 settembre 1963, n. 1409; tutela e valorizzazione della natura e dell'ambiente, con esclusione dell'attività, esercitata abitualmente, di raccolta e riciclaggio dei rifiuti urbani, speciali e pericolosi di cui all'articolo 7 del decreto legislativo 5 febbraio 1997, n.22; promozione della cultura e dell'arte; tutela dei diritti civili; ricerca scientifica di particolare interesse sociale svolta direttamente da fondazioni ovvero da esse affidata ad università, enti di ricerca ed altre fondazioni che la svolgono direttamente, in ambiti e secondo modalità da definire con apposito regolamento governativo emanato ai sensi dell'articolo 17 della legge 23 agosto 1988, n. 400; cooperazione allo sviluppo e solidarietà internazionale, per la realizzazione diretta di progetti di utilità sociale).

Il Decreto del Ministro del Lavoro 23 novembre 2016 ha previsto che, per accedere ai finanziamenti del Fondo, la persona viene valutata da un'*equipe* multiprofessionale organizzata dalla Regione che individua quali siano le sue competenze nella cura della persona, nella comunicazione, nella mobilità e nelle attività relazionali, vale a dire stila un progetto su misura calibrato sulle esigenze del singolo «in funzione del miglioramento della qualità di vita e della corretta allocazione delle risorse medesime».

4. La nuova legge e l'Amministrazione di sostegno

Dal momento della sua entrata in vigore, nel 2004, la legge sull'amministrazione di sostegno ha portato una ventata di novità nella gestione degli interessi personali e patrimoniali delle persone con disabilità ed ha introdotto il principio «cardine» del pieno rispetto della volontà della persona. Non esagero se indico come primario, tra i compiti spettanti al giudice tutelare, quello di acquisire l'abilità e la competenza necessarie per sondare la volontà del beneficiario dell'amministrazione, dunque per sperimentare metodologie di comunicazione ulteriori e diverse dalla comunicazione verbale. Da questa legge in poi, nella normativa di settore, emerge sempre di più il richiamo all'esigenza di rispettare la volontà della persona interessata dall'intervento di sostegno; nella legge di cui parliamo tale richiamo è presente nell'art.1, comma 2, ove vengono illustrate le finalità della legge, e nell'art.4, a proposito dell'utilizzo del Fondo in caso di situazioni di emergenza che rendano necessaria la permanenza temporanea in soluzione abitativa extrafamiliare.

Ma è nel d.m. 23 novembre 2016, contenente l'elenco dei requisiti per l'accesso alle prestazioni del Fondo, che si trovano gli spunti più interessanti per disegnare un profilo della nuova rete che potrà supportare la vita indipendente dei figli gravemente disabili.

Iniziando con l'art.2, sono indicati alcuni elementi essenziali del procedimento che porta alla redazione del progetto personalizzato: si tratta della più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, dell'obbligo di tenere conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze, dell'obbligo di coinvolgere pienamente l'interessato nel successivo monitoraggio, dell'individuazione di una figura di riferimento che curerà la realizzazione del progetto (*case manager*), della verifica periodica e dell'eventuale revisione del progetto sulla base della soddisfazione e delle preferenze dell'interessato.

Rispetto a tale procedura, balzano agli occhi due questioni:

- a) se l'interessato non è in grado di manifestare la sua volontà, chi è l'interlocutore del *case manager*?
- b) il ruolo di *case manager* può essere affidato all'amministratore di sostegno?

La prima questione è risolta dalla stessa disposizione del decreto, ove si legge che «*Laddove la persona con disabilità grave non sia nella condizione di esprimere pienamente la sua volontà, e' sostenuta dai suoi genitori o da chi ne tutela gli interessi*». La norma ribadisce che vanno garantiti, con le minori limitazioni possibili e con particolare riguardo alle persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo, gli strumenti previsti dalla vigente legislazione relativi al sostegno nella presa delle decisioni, nonché devono essere adottate strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte. Si allude, dunque, alla figura del genitore per il minore ed al ruolo dell'amministratore di sostegno per il maggiorenne, ai quali spetta il compito centrale e determinante di veicolare la volontà della persona con disabilità o di sostenerla nell'assumere le decisioni in merito alle scelte che la riguardano. Non dimentichiamo, infatti, che il diritto delle persone disabili di scegliere dove e con chi vivere è sancito dall'art. 19 della Convenzione O.N.U. sui diritti delle Persone con disabilità.

La seconda questione può essere risolta riprendendo le fila del Progetto individuale già disciplinato dalla legge n.328/2000, che viene ora ad essere integrato con le nuove misure previste dalla legge del 2016.

Con il Progetto individuale previsto dall'art. 14 della legge n. 328/2000, il legislatore indica un modello di servizi incentrato su un progetto di «presa in carico globale» della persona disabile, che, a differenza delle altre ipotesi di mera erogazione di un servizio specifico, intende garantire all'utente quel «supplemento di garanzie», che trascende la modalità di «smistamento» della persona all'interno di una gamma di contenitori e si propone l'obiettivo ulteriore di promuovere l'autorealizzazione della persona disabile ed il superamento di ogni condizione di esclusione sociale, avvalendosi anche della metodologia del cosiddetto «lavoro di rete», che punta ad una visione in chiave unitaria dei bisogni della persona con disabilità. Lo strumento del Progetto individuale è riconducibile al concetto di adattamento ragionevole, espresso dagli artt. 19 e 25, lett. e) della Convenzione per i Diritti Umani per la Persona Disabile del 2006 delle Nazioni Unite, ratificata con legge nazionale 3 marzo 2009 n. 18, e dal modello bio-psico-sociale dell'ICF («International Classification of Functioning»), pubblicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel marzo 2002.

Un'articolata sentenza del TAR per la Calabria del 2013 ha così descritto il sistema previsto dalla legge italiana per realizzare il Progetto individuale:

«Il Progetto Globale di Presa in Carico costituisce il documento generale, cui devono coerentemente uniformarsi i diversi progetti e programmi specifici, i quali possono essere: a) il progetto riabilitativo di cui al D.M. 7.05.1998 "Linee-guida per le attività di riabilitazione"; b) il progetto di integrazione scolastica di cui agli art. 12 e 13 della legge 14.02.1992 n. 104; c) il progetto di inserimento lavorativo mirato di cui all'art. 2 e seguenti della Legge 12.03.1999 n. 68; d) il progetto di inserimento sociale che può avvalersi, per la sua realizzazione, dei programmi di cui alla Legge 21.05.1998 n. 162, dei centri socio-riabilitativi e della rete dei servizi sociosanitari di cui alla Legge 14.02.1992 n. 104, del sistema integrato previsto dalla Legge 8.11.2000 n. 328, delle disposizioni di cui all'allegato 1 C del DPCM 29.11.2001, nonché degli emolumenti economici di cui all'art. 24 Legge 8.11.2000 n. 328.

Il Progetto Globale Individuale deve altresì affrontare eventuali problemi relativi alla mobilità e al superamento delle barriere architettoniche e senso-percettive di cui al DPR 503/96.

Nell'impostazione della legge n. 328/2000, il Comune è titolare dell'elaborazione del "Progetto individuale per la persona disabile", che va predisposto d'intesa con le ASL, e si configura come un vero contratto tra enti pubblici competenti e beneficiari, che va sottoscritto sia dai soggetti responsabili dell'erogazione del servizio che dai beneficiari.

Il procedimento va avviato mediante istanza dell'utente o del suo rappresentante al Comune, intesa ad ottenere il "Progetto individuale per la persona disabile" d'intesa con la ASL, la quale potrà anche coinvolgere altre istituzioni competenti, individuando, magari, sia il luogo fisico di raccordo e di riferimento, che può essere il Distretto Sanitario, sia lo strumento di raccordo, che può essere un Dossier Unico, sempre, ovviamente, nel rispetto della garanzia della privacy sui dati sensibili.

Il riconoscimento di una rete integrata richiede la presenza di un referente, il «case manager», che può essere anche un assistente sociale, il quale garantisce il coordinamento tra il "Progetto individuale per la persona disabile" ed altri progetti specifici, interessando, eventualmente, anche altre figure professionali, al fine di consentire l'unificazione degli accertamenti e delle valutazioni.

Conseguentemente, le indicazioni diagnostiche ed i piani di intervento, inerenti sia agli aspetti sanitari che agli aspetti sociali, vanno organizzati unitariamente nel quadro di uno strumento progettuale dinamico, impostato in modo da seguire l'evoluzione dei bisogni e delle risposte per un lungo periodo, modulato in relazione alle diverse fasi evolutive della vita dell'utente, anche mediante il coinvolgimento del relativo contesto familiare e sociale.

Invero, nella costruzione del "Progetto individuale per la persona disabile" possono confluire le valutazioni di vari soggetti - quali il Distretto della ASL (équipe medico-psico-pedagogica per la scuola, unità operativa di riabilitazione, commissioni di invalidità civile, stato di handicap e Legge n. 68/1999 presso la medicina legale, area materno infantile e area anziani); il Comune (operatori dei servizi sociali), la scuola (corpo docente), la Provincia (Centri per l'Impiego e comitati tecnici Legge n. 68/1999)- ai fini del migliore coordinamento degli interventi da effettuare in un unico ambiente tematico, che tenga in considerazione la condizione bio-psico-sociale del beneficiario e le risorse e i bisogni della sua famiglia (art. 14 comma 2, della legge n. 328 del 2000).

Il "Progetto individuale per la persona disabile", quindi, codifica il rapporto diretto, senza vincoli di condizione, tra il richiedente, id est la persona con disabilità e/o chi la rappresenta, ed il ricevente, id est il Comune di residenza, configurando una condizione che impone al Comune l'attivazione di un procedimento l'intesa con l'Azienda Sanitaria, nella sua articolazione territoriale, costituita dal Distretto, fissando una condizione istituzionale, professionale e organizzativa per l'integrazione sociosanitaria.

Esso può essere posto in correlazione con l'art. 2 del DPCM 14.2.2001 ("Atto di indirizzo e coordinamento per l'integrazione sociosanitaria"), quale elemento per l'assunzione dei livelli essenziali concernenti il soggetto disabile, tenuto altresì conto che il successivo DPCM 28.11.2003, consente di ampliare e di completare il disposto dell'art. 14 della L. 328/00, nell'ottica di una visione omogenea sul territorio regionale.

Conseguentemente, si deve ritenere che la dimensione della progettazione individuale descritta dall'art. 14 della legge n.328/00 comprende una molteplicità di aspetti e di elementi collegati, chiamati ad assumere " ...la piena realizzazione dell'integrazione delle persone disabili nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro..." (comma 1), rientrante nei Livelli Essenziali di Assistenza (*omissis*)

La *ratio legis* dell'art. 14 della legge n. 328 del 2000, come già evidenziato, è quella assegnare un ruolo fondamentale all'ente Comune per la elaborazione del "Progetto individuale per la persona disabile" d'intesa con la ASL competente, proprio perché il cittadino disabile e la sua famiglia hanno come punti di riferimento il Comune e l'ASL, tenuti a garantire la programmazione, l'organizzazione e la valutazione dei servizi.

Invero, il quadro normativo riserva ai Comuni la scelta in ordine alle modalità di organizzazione e di gestione dell'intera gamma degli interventi in campo socio-assistenziale dislocati sul territorio ed alle Province riserva il compito di svolgere una più ampia attività di indirizzo, pianificazione e raccordo, che comprende anche l'elaborazione del documento strategico, il cosiddetto "Piano di zona", configurando, così, un assetto di competenze tra i diversi livelli istituzionali, secondo il cosiddetto criterio della sussidiarietà verticale, in base al quale l'esercizio delle funzioni pubblicistiche viene riservato al livello istituzionale che presenta la maggiore prossimità con i cittadini, salve le ipotesi che richiedono necessariamente la competenza del livello successivo e più ampio».

Da questa indicazione giurisprudenziale può prudentemente arguirsi che il ruolo di *case manager* non debba e non possa essere svolto dall'amministratore di sostegno in quanto deve trattarsi di persona designata dalla Pubblica amministrazione, spesso con competenze mediche o socio-assistenziali in relazione ai bisogni ai quali il progetto individuale deve rispondere, con una possibile eccezione nel caso in cui il ruolo di *case manager* venga affidato a persona inserita anche nel Registro degli Amministratori di Sostegno istituito presso molti Comuni italiani.

Nucleo centrale della normativa sono, poi, gli articoli 3 e 4 del d.m. 23 novembre 2016, che individuano nel dettaglio i beneficiari che hanno priorità sugli altri in vista degli interventi, pure indicati in dettaglio, a carico del Fondo.

Di assoluto rilievo in relazione all'istituto dell'Amministrazione di sostegno è quanto previsto dall'art.3, comma 1: gli interventi e i servizi per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare sono proposti e condivisi con la persona, devono essere garantiti all'interessato la possibilità di autodeterminarsi ed il rispetto della libertà di scelta. Soprattutto con riguardo alle persone con disabilità intellettiva si sollecita l'utilizzo degli strumenti previsti dalla legge con il precipuo scopo di sostenere la persona nel prendere le decisioni e nel comprendere il significato delle misure di assistenza che vengono proposte.

Il progetto personalizzato di cui si è parlato prima non può prescindere da un percorso di accompagnamento verso l'autonomia e l'uscita dal nucleo familiare di origine; tale percorso deve, dunque, avere inizio quando il sostegno familiare ancora è in atto e chi opera in questo settore sa quanto sia difficile per i genitori avviare un percorso del genere, onde il compito dell'Amministratore di sostegno in questa fase è anche quello di costituire il ponte tra presente e futuro del Beneficiario. Non si deve, dunque, affidare un compito così delicato a persona che non abbia le competenze per farlo: la criticità di quest'affermazione risiede nel dato di esperienza che persone con buona competenza di natura per così dire «relazionale» non sempre sono anche buoni amministratori degli interessi patrimoniali del Beneficiario, né d'altro canto è prevista la facoltà di nominare due amministratori di sostegno per la medesima persona. L'obiettivo generale, che riguarda le varie situazioni prefigurate dalla norma (persone che vivono con i genitori, persone istituzionalizzate, persone già prive di sostegno familiare, persone che necessitano di un temporaneo allontanamento dall'ambiente familiare), è quello di creare soluzioni abitative che riproducano un ambiente di tipo familiare ove la persona possa portare mobili o oggetti propri per sentirsi a casa, vivere anche la sua riservatezza ed i suoi affetti, fruire di tecnologie che facilitino la vita domestica e la comunicazione, al contempo sviluppando competenze ed abilità che favoriscano l'inclusione sociale.

Le misure e gli interventi sostenuti dal Fondo si pongono, in un certo senso, in alternativa agli altri strumenti previsti dalla legge perché riguardano con priorità le persone mancanti di entrambi i

genitori, e del tutto prive di risorse economiche reddituali e patrimoniali, che non siano i trattamenti percepiti in ragione della condizione di disabilità'.

Va, tuttavia, chiarito che invece l'Amministrazione di sostegno rappresenta uno strumento indispensabile, nell'ottica della promozione della vita indipendente, per tutte le persone con disabilità senza distinzione di condizioni familiari o economiche, posto che si sta trattando della predisposizione di un progetto in vista del venir meno dei genitori lasciando in vita quell'interesse alla persona che solo un genitore sembra poter garantire. Sarà, dunque, opportuno che negli atti privati istitutivi di trusts, vincoli di destinazione e affidamento fiduciario venga individuato il soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte a carico del trustee o del fiduciario o del gestore e vengano dettati i criteri per la sua sostituzione; tale soggetto, non potrà che essere l'amministratore di sostegno.

La procedura prevede che a 17 anni si possa già aprire l'amministrazione di sostegno ai sensi dell'art.405, 2° comma cod.civ. , con decreto che acquista efficacia al compimento dei 18 anni, onde evitare soluzione di continuità nei poteri di assistenza e rappresentanza. L'AdS può essere uno dei genitori ma, nell'ottica del progetto di cui parliamo, dovrebbe essere un fratello o una persona esterna alla famiglia.

La legittimazione attiva del Servizio Sociale (art.406 c.c.) ha costituito, sotto tale profilo, un prezioso strumento di emersione di situazioni di trascuratezza ed abbandono del disabile all'interno del nucleo familiare. I responsabili dei Servizi Sociali hanno, infatti, il dovere di attivarsi quando vengano a conoscenza di *"fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento per nomina di amministrazione di sostegno"*.

Le norme emanate nel corso degli anni, delle quali si è dato conto, riconoscono alla persona gravemente disabile posizioni di interesse legittimo o di diritto che, a volte, in caso di inerzia dell'Ente pubblico, richiedono l'attivazione di strumenti di tutela dinanzi all'autorità giudiziaria.

Si è detto che l'art.14 della legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali n.328/2000 prevede che la persona disabile possa ottenere, anzi debba ottenere, dal Comune la predisposizione di un progetto individuale funzionale alle sue esigenze d'integrazione negli ambiti familiari, sociali e di lavoro, e con riguardo ai servizi comunali. Si parla, qui, di diritto alle prestazioni sanitarie, terapeutiche e riabilitative in favore della persona disabile. Il Comune è, in base a questa normativa, tenuto a predisporre il progetto individuale su richiesta della persona disabile o della sua famiglia e, nel caso in cui non vi provveda, può essere chiamato a risponderne in sede giurisdizionale. Si è parlato in questi casi di «abbandono istituzionale». Un caso emblematico di abbandono istituzionale è quello trattato nel marzo 2010 dal TAR della Sicilia, che ha condannato il Comune di Catania a provvedere ad accogliere l'istanza di predisposizione di un progetto individuale in favore di una persona con disabilità, dichiarando l'illegittimità del silenzio inadempimento della Pubblica amministrazione.

All'alunno disabile è riconosciuto il diritto all'assistente per l'autonomia e la comunicazione. L'art.12 della legge n.104/92 (gli artt.12 e 13 della legge n.104/92 sono stati riprodotti nel d.lg.16.4.1994, n.297 - T.U. in materia di istruzione - il cui art.313 riprende la definizione di persona handicappata contenuta nella legge n.104/92) garantisce, infatti, il diritto all'educazione e all'istruzione della persona disabile nelle sezioni di scuola materna, nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche

di ogni ordine e grado e nelle istituzioni universitarie. Tale diritto si realizza mediante la c.d. attività di sostegno, assicurata da insegnanti specializzati.

Con ordinanza del 21 marzo 2005 il Tribunale di Roma aveva accolto il ricorso promosso ai sensi dell'art.700 cod.proc.civ. dai genitori di un alunno disabile nei confronti della direzione scolastica e del MIUR per ottenere il sostegno scolastico per un congruo numero di ore, affermando la giurisdizione dell'A.G.O. in quanto in questa materia l'autorità scolastica è priva di poteri autoritativi e gode di una mera discrezionalità tecnica, mentre d'altro canto il minore disabile vanta il diritto fondamentale all'educazione e all'inserimento scolastico.

La pronuncia parla di «abbandono» del minore disabile inteso come **situazione di mero assistenzialismo priva di adeguati stimoli**.

Va aggiunto che, per tutelare davanti al giudice amministrativo gli interessi delle persone con disabilità, è possibile che agiscano in giudizio anche le associazioni di promozione sociale (Sono considerate associazioni di promozione sociale le associazioni riconosciute e non riconosciute, i movimenti, i gruppi e i loro coordinamenti o federazioni costituiti al fine di svolgere attività di utilità sociale a favore di associati o di terzi, senza finalità di lucro e nel pieno rispetto della libertà e dignità degli associati), purché regolarmente costituite ai sensi dell'art.3 legge 7 dicembre 2000, n.383; tale ultima norma indica il contenuto dello Statuto.

Anche se la definizione di associazioni di promozione sociale in parte coincide con quella di o.n.l.u.s. con attività prevalente nel settore della beneficenza come sopra specificata, le agevolazioni previste dalla legge n.112/2016 riguardano le sole persone giuridiche riconosciute, mentre l'art.5 legge n.383/2000 regola le donazioni e le eredità in favore delle associazioni di promozione sociale senza personalità giuridica.

5. Nuove prospettive

La vivificazione e l'incremento di ambiti operativi che il Progetto individuale riceve dalla legge n.112 inducono ad alcune considerazioni:

a) deve essere di immediata percezione per il Giudice Tutelare l'assonanza tra il decreto di nomina dell'Amministratore di sostegno (non a caso definito dallo studioso riconosciuto come padre della legge n.6/2004, Paolo Cendon, come «un abito su misura») ed il Progetto individuale previsto dall'art.14 l.n.328/2000. Si può dire che, attualmente, l'uno non possa prescindere dall'altro, nel senso che il decreto di apertura dell'amministrazione di sostegno dovrebbe prevedere, tra i compiti dell'AdS, quello di sollecitare l'avvio del progetto e di collaborare, veicolando la volontà del Beneficiario, alla sua redazione, procurando per la sua realizzazione la partecipazione di tutti i soggetti previsti dalla legge;

b) bisogna prendere atto del fatto che la figura dell'amministratore di sostegno non possa essere considerata alla stregua di un *case manager* ma debba essere, senza dubbi di sorta, più simile, per qualità umane e competenze specifiche, ad un genitore. Mentre ogni altra funzione potrà essere svolta da tecnici del settore corrispondente al bisogno da soddisfare (avvocato, medico, commercialista), la cura finalizzata allo sviluppo della personalità, per non rimanere lettera morta, non è delegabile e richiede un rapporto continuativo e stabile nel tempo. E' questa, a mio avviso, l'esigenza più pressante che la nuova legge pone. Non a caso, la relazione genitori-figli è in natura una relazione infungibile e

questa legge si pone l'ambizioso obiettivo di porre rimedio al venir meno di essa; occorre che l'amministratore di sostegno abbia il controllo del piano sanitario, il potere di critica su determinate scelte assistenziali, il potere di agevolare le relazioni affettive con familiari superstiti («...il linguaggio, il soffio, l'ossigeno, la mitezza, l'empowerment, il ronzio comunicativo, i monitoraggio, il garbo, i dubbi, il coraggio di decidere, la coralità...(P. Cendon);

c) le associazioni e, più in generale, le persone che intendono agevolare l'efficace applicazione di questa legge dovranno farsi carico di selezionare e formare (anche individualmente e con riguardo al singolo beneficiario) persone seriamente idonee a svolgere la funzione di amministratore di sostegno. Per esempio, avvicinando esperti di diritto, di scienze sociali e di scienze umane al mondo della disabilità e fornendo loro gli strumenti per una reale comunicazione con il beneficiario, oltre che per una crescita individuale nell'attenzione ai bisogni dell'altro; viceversa, istruendo persone esperte nel campo della disabilità affinché si sappiano districare in questioni amministrative e di gestione patrimoniale ovvero abbiano dei referenti esperti ai quali rivolgersi;

d) la relazione, non solo di fiducia ma anche di conoscenza, tra genitori del beneficiario e AdS assume rilievo essenziale e suggerisce di affidare quanto prima la funzione di amministratore di sostegno a persona diversa dai genitori;

e) la vita indipendente passa anche per il lavoro e concludo richiamando un punto della sentenza che la Corte di Giustizia Europea ha pronunciato il 26 marzo 2015 a proposito del diritto alle ferie ed alla nozione di «lavoratore» nella controversia promossa dal sig. Gérard Fenoll contro il Centre d'aide par le travail «La Jouvene» e l'Association de parents et d'amis de personnes handicapées mentales (APEI) d'Avignon :

«La nozione di «lavoratore» di cui all'articolo 7 della direttiva 2003/88, concernente taluni aspetti dell'organizzazione dell'orario di lavoro, e all'articolo 31, paragrafo 2, della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea deve essere interpretata nel senso che essa può comprendere una persona ammessa in un centro di aiuto attraverso il lavoro che, siccome persona disabile, non è in grado di lavorare in condizioni normali. Infatti, le attività esercitate dai disabili all'interno di tale centro non risultano puramente marginali e accessorie, in quanto non sono previste unicamente allo scopo di fornire un impiego, eventualmente derivativo, agli interessati, ma presentano altresì una certa utilità economica grazie a prestazioni adattate alle capacità delle persone interessate. Tali attività consentono di valorizzare la produttività, per quanto ridotta, delle persone affette da handicap gravi e, al contempo, di assicurare loro la dovuta protezione sociale. In tale contesto, il giudice nazionale deve in particolare accertare se le prestazioni effettivamente svolte dall'interessato possano essere considerate rientranti di regola nel mercato del lavoro».

Ecco, mi piace pensare che lasceremo ai nostri figli una società in cui anche una persona gravemente disabile si possa realizzare attraverso il lavoro, non considerato come una graziosa concessione ma come uno strumento di apporto da parte di un «nuovo» lavoratore di utilità, certamente umane ma anche economiche, nell'interesse comune.

*Dio ha scelto ciò che nel mondo è debole per confondere i forti (1 Cor 1,27)
Portate i pesi gli uni degli altri, così adempirete la legge di Cristo (Gal 6,2)*

Eugenia Serrao