Il **Comitato Officina Dopo di Noi** ha agito, sin dalla sua fondazione nel 2017, con il compito di monitorare e sostenere l'implementazione della legge sul "dopo di noi".

Questo libro presenta gli esiti del monitoraggio dello stato di attuazione della legge 112/16 nel periodo di osservazione 2019-2020 (*nei Capp. 7, 8, 9*), ma contiene anche alcuni esempi significativi delle attività a cui il Comitato ha partecipato per favorire sia la conoscenza degli strumenti offerti dalla legge, sia il collegamento tra stato-regioni, enti locali e corpi intermedi per supportare l'attuazione della legge, sia la diffusione dei progetti a valere sul Fondo previsto dalla legge 112/16.

La legge 22 giugno 2016, n. 112, "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", meglio nota come legge sul "**dopo di noi**", individua nel "progetto di vita" il principio intorno al quale attivare percorsi sussidiari volti a favorire il benessere, l'autonomia, la deistituzionalizzazione e a garantire la piena inclusione sociale delle persone con disabilità, come realizzazione del pieno diritto alla dignità e all'uguaglianza di ogni persona. Nella definizione del "progetto di vita" risiede l'enorme potenzialità di porre al centro la persona, non solo come oggetto di cure e assistenza: anche laddove la gravità del quadro clinico rappresenti il limite all'autodeterminazione, la persona resta soggetto e, in quanto tale, deve poter partecipare al proprio progetto di vita. Da questo punto di vista questa legge ben si colloca nel solco della "Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità" che "sollecita la società a rimuovere quelle barriere materiali, culturali e ideologiche che, interagendo con un deficit fisico, psichico o intellettivo, creano disabilità." (Arconzo G.) Per fare questo "le associazioni, come tutta la società, devono collaborare in rete per promuovere i diritti umani, la dignità delle persone e le pari opportunità, affinché tutti i cittadini, indipendentemente dalle proprie caratteristiche, siano titolari di questi diritti. Il ruolo delle associazioni in rapporto alle istituzioni è quello di rivendicare la pienezza dei diritti per tutti, attraverso una tutela di natura giuridica, politica e culturale della persona e attraverso *l'empowerment* delle persone con disabilità. La valorizzazione delle narrazioni delle famiglie e delle stesse persone con disabilità delle loro storie di vita è uno strumento importante da cui partire per individuare quali comportamenti e quali sostegni possano supportare le persone con disabilità intellettiva e relazionale a conseguire e tutelare i propri diritti e a raggiungere le proprie aspirazioni." (Griffo G.) Ecco perché questa norma non è stata pensata soltanto nelle Aule parlamentari, "ma è nata in gran parte da esperienze già presenti nella società su iniziativa del terzo settore, di associazioni di famiglie, di fondazioni e di enti locali. Tuttavia, nonostante sia stata pensata come una norma stabile, per rafforzare l'indipendenza e migliorare l'autonomia delle persone con disabilità e non come una legge di emergenza, al momento attuale, di fatto, anche le Regioni più virtuose si stanno comportando come se fosse una legge di emergenza. Molti ancora sono gli ostacoli che si possono frapporre tra lo stabilire un diritto e la possibilità autentica della sua esigibilità, dall'accesso alle informazioni, alle differenze sul territorio dovute all'attuale assetto costituzionale in materia di competenze regionali; dai limiti imposti dalla burocrazia, alla necessità di un cambiamento nell'approccio culturale al sistema disabilità che ci impone il superamento di pratiche consolidate." (Parente A.) In questo quadro già complesso, la pandemia ha messo a nudo le fragilità del sistema, comportando per lungo tempo la separazione delle persone con disabilità grave dalle loro famiglie o il loro isolamento, oltre che il rallentamento dei processi di attuazione della legge già avviati sui territori: per questo si rende ancora più necessario ripensare totalmente i modelli di assistenza delle persone più fragili anche attraverso l'analisi dei progetti e delle pratiche in atto sul "dopo di noi". In questo libro il Comitato Officina Dopo di Noi presenta il monitoraggio della legge 112/2016, con l'obiettivo di restituire un quadro sistematico sullo stato di attuazione della norma, attraverso l'analisi dei decreti attuativi regionali e delle pratiche in corso.

Arconzo Giuseppe, 2020. *I diritti delle persone con disabilità. Franco Angeli Edizioni. Milano*

Giampiero Griffo, *Coordinatore del Comitato tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.*

Annamaria Parente, *Senatrice, relatrice della legge 22 giugno 2016, n. 112, "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare".*

L'immagine in copertina è un'opera dell'artista Emanuele Luzzati, gentilmente concessa dalla Fondazione "Dopo di Noi" di Correggio, Reggio Emilia.

978-88-916-5055-9

9 788891 650559 € 30,00

SCIENZA SAGGI | ARCHITETTURA INGEGNERIA SCIENZE | MAGGIOLI EDITORE | politecnica

Comitato Officina Dopo di Noi

DOPO DI NOI: l'attuazione della Legge 112/16
Monitoraggio 2019-2020

Comitato Officina Dopo di Noi

DOPO DI NOI: l'attuazione della Legge 112/16

Monitoraggio 2019-2020

Nel 2017, a distanza di un anno dall'entrata in vigore della legge sul "dopo di noi", su iniziativa, tra gli altri, della Senatrice Annamaria Parente, relatrice della legge al Senato e della Fondazione per l'Innovazione del Terzo Settore - Fits!, è stato costituito il **Comitato Officina Dopo di Noi**, con l'obiettivo di promuovere la cultura dell'inclusione e dell'innovazione sociale alla base dello spirito della legge e con il compito di supportarne concretamente l'attuazione, in collaborazione con le istituzioni e con le associazioni dei famigliari delle persone con disabilità.

Oggi il Comitato Officina Dopo di Noi ha completato il suo compito di incubatore: l'azione di monitoraggio della legge e di mappatura delle buone pratiche in corso sul "dopo di noi" continuerà con la **cooperativa sociale BES** che si occupa di formazione e inserimento lavorativo di persone con "diverse abilità" e che ha collaborato con il Comitato lungo il suo percorso.

MAGGIOLI EDITORE

Il presente monitoraggio è stato realizzato dal **COMITATO OFFICINA DOPO DI NOI**, in partenariato con l'Istituto per la Ricerca Sociale (IRS), la Fondazione per l'Innovazione del Terzo Settore - FITS! e BES Cooperativa Sociale, che si occupa di formazione e inserimento lavorativo di persone con "diverse abilità" (in particolare giovani con diagnosi di autismo ad alto funzionamento e Asperger). Nell'ambito del monitoraggio è stato attivato un dottorato di ricerca presso il Dipartimento di Architettura, Ingegneria delle Costruzioni e Ambiente costruito (DABC) del Politecnico di Milano allo scopo di promuovere un progetto di ricerca finalizzato all'individuazione di modelli di inclusione sociale per la realizzazione del "Progetto di Vita" nel c.d. "durante e dopo di noi", nel contesto normativo riferibile ai diritti delle persone con disabilità, in attuazione dei principi stabiliti dalla Costituzione, dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea e dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Il monitoraggio pubblicato in questo libro e gli approfondimenti che attengono al Progetto di Vita sono il frutto di riflessioni, confronto e lavoro di persone che fanno parte della rete del Comitato Officina Dopo di Noi e, che a vario titolo e nel tempo, ne hanno supportato il cammino, la crescita e l'evoluzione.

Si ringraziano quindi tutti coloro che hanno fornito materiale per questo libro, contribuendo alla realizzazione del monitoraggio dello stato di attuazione della Legge 112/16. In particolare si ringraziano Fondazione Cariplo e Fondazione Compagnia di San Paolo per i contributi concessi al Comitato Officina Dopo di Noi e per aver accompagnato il Comitato in questo percorso, rendendolo possibile. Si ringrazia il Politecnico di Milano e il Prof. Marco Scaioni, coordinatore del Dottorato del Dipartimento ABC, per aver istituito una borsa di dottorato di ricerca cofinanziata che ha il merito di avere avviato un percorso di studio e di confronto non solo interno all'università, ma anche istituzionale e di confronto con gli Enti del Terzo Settore che stanno sperimentando percorsi per il Dopo di Noi. Si ringrazia l'Associazione Come Dopo di Noi che ha affiancato il Comitato in tante iniziative importanti per i beneficiari della legge. Infine si ringraziano i referenti regionali che hanno partecipato alle interviste sul monitoraggio della Legge 112/16 e l'On. Sen. Annamaria Parente, relatrice in Senato per la Legge 112/16 sul DOPO DI NOI e attualmente Presidente della 12ª Commissione permanente (Igiene e sanità) del Senato della Repubblica Italiana, per avere originato questa comunità di autori e per aver sempre ascoltato tutti. Un ringraziamento speciale va al Notaio Monica De Paoli, all'Avv. Michele Falzone e alla Prof.ssa Angela Silvia Pavesi per avere *tenuto insieme* tutto e tutti.

MONITORAGGIO LEGGE 112/16 - GRUPPO DI LAVORO
Comitato Officina Dopo di Noi (*in ordine alfabetico*): Genny Cia, Monica De Paoli (Vice Presidente del Comitato di Gestione), Michele Falzone (Presidente del Comitato Officina Dopo di Noi), Paolo Lechi di Bagnolo, Caterina Maioli (Coordinamento Tecnico-Scientifico), Pasquale Napoli, Angela Silvia Pavesi (Direzione Scientifica), Cristiana Perego (Coordinamento Tecnico-Scientifico).

Istituto per la Ricerca Sociale (*in ordine alfabetico*): Claudio Castegnaro (Coordinamento Scientifico), Chiara Crepaldi, Ugo De Ambrogio (Direzione Scientifica), Eliana Gabellini, Eleonora Gnan, Sergio Pasquinelli.

BES Cooperativa Sociale (*in ordine alfabetico*): Paola Baldini, Marco Cavalotto, Juan Farro, Giuseppe Giordano, Gloria Lepri, Alexei Vezzola.

Direzione Scientifica del presente volume Angela Silvia Pavesi
Coordinamento Scientifico del presente volume Cristiana Perego
Il libro è stato sottoposto a *peer review*

Illustrazione in Copertina *realizzata da Emanuele Luzzati.*
L'immagine di copertina è gentilmente concessa dalla Fondazione "Dopo di Noi" di Correggio (RE) e presenta la realizzazione di un sogno: la Casa (ora "Casa Claudia") che ospiterà ragazze e ragazzi con disabilità. Un sogno che si è trasformato magicamente in un progetto grazie alla solidarietà di tantissimi che, accompagnandolo, l'hanno reso possibile. Per questa gentile concessione il Comitato Officina Dopo di Noi ringrazia la Fondazione "Dopo di Noi" di Correggio e la Cooperativa di Abitanti Andria e a loro si unisce nel ricordo di Claudia Guidetti, da poco scomparsa, che ha lasciato in dono il suo grande e indomito cuore."Cuore che ora custodiamo in noi poiché ci trasmetta quella forza, quella speranza, quella vitalità, quel coraggio che hanno caratterizzato la sua straordinaria esistenza".
"Ascolta come mi batte forte il tuo cuore" _ Wislawa Szymborska

Impaginazione, grafica ed editing: Elisa Pozzoli
ISBN 978-88-916-5055-9
© Copyright 2021 degli Autori
Tutti i diritti riservati. È vietata la riproduzione, anche parziale, con qualsiasi mezzo effettuata, anche ad uso interno e didattico, non autorizzata.

Maggioli Editore è un marchio di Maggioli S.p.A.
Azienda con sistema qualità certificato ISO 9001:2015
47822 Santarcangelo di Romagna (RN) • Via del Carpino, 8 • Tel. 0541/628111 • Fax 0541/622595
www.maggiolieditore.it – e-mail: clienti.editore@maggioli.it

Finito di stampare nel mese di Ottobre 2021 nello stabilimento Maggioli S.p.A Santarcangelo di Romagna (RN)

Comitato Officina Dopo di Noi

DOPO DI NOI:
l'attuazione della Legge 112/16

Monitoraggio 2019-2020

MAGGIOLI
EDITORE

INDICE

Prefazione xv
di *Annamaria Parente**

Prefazione xvii
di *Stefano Zamagni**

Prefazione xxi
di *Paolo Lechi di Bagnolo**

Capitolo 1 | «Officina.net - Piattaforma di dialogo e progettazione» 1
di *Angela Silvia Pavesi** e *Michele Falzone***

1.1 Note introduttive 2
1.2 «Officina.net - Piattaforma di dialogo e progettazione» 6
1.3 Il monitoraggio, le discussioni aperte e i contributi presenti in questo volume 10

Capitolo 2 | Strumenti giuridici e agevolazioni fiscali per il "Dopo di Noi" 17
di *Monica De Paoli* e AA.VV.*

2.1 Gli strumenti giuridici per il "Dopo di Noi" 18
di *Monica De Paoli, Francesco Galluzzo, Francesca Romana Lupoi, Francesca Pasi*
2.1.1 Il trust 19
2.1.2 Il Contratto di affidamento fiduciario 21
2.1.3 I vincoli di destinazione ai sensi dell'art. 2645 *ter* codice civile 22
2.1.4 I fondi speciali 24
2.2 Le agevolazioni fiscali previste dalla Legge sul "Dopo di Noi" 26
di *Giuseppe Tiné, Luca Di Nunzio, Giorgio Infranca*
2.2.1 Trattamento fiscale del Trust "Dopo di Noi" ai fini delle imposte indirette 26
2.2.2 Trattamento fiscale del Trust "Dopo di Noi" ai fini delle imposte dirette 29
2.2.3 Osservazioni critiche 30

Capitolo 3 | L'approccio olistico del Progetto di Vita per un "Dopo di Noi" durante Noi ... 31
di *Cristiana Perego e Maria Luisa Scattoni*

3.1 Il Progetto di Vita ("PdV") ... 32
3.2 L'approccio olistico del PdV per il "Dopo di Noi" ... 36
3.3 La definizione del PdV: la ricerca dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ... 38

Capitolo 4 | Co-mix. Co-generare *mixitè* inclusive nella città ... 45
di *Angela Silvia Pavesi* e Cristiana Perego con Daniela Micheletti*

4.1 La qualità del Progetto di Vita ("PdV") attraverso percorsi possibili verso l'autonomia e l'inclusione per l'attuazione della Legge 112/16 ... 46
4.2 Co-mix. Co-generare *mixitè* inclusive nella città: il progetto ... 49
4.3 Co-mix. Co-generare *mixitè* inclusive nella città: dall'analisi di benchmark ai possibili modelli abitativi ... 51
4.4 Co-mix. Co-generare *mixitè* inclusive nella città: dai modelli abitativi alla sperimentazione ... 76

Capitolo 5 | Raccontare le buone prassi. CASA MIA. Una casa accogliente per persone con disabilità ... 81
di *Luca Borghi e Genny Cia*

5.1 Innescare nuove relazioni fiduciarie attraverso i processi di co-progettazione ... 82
5.2 L'autonoma iniziativa dei cittadini per promuovere forme di residenzialità per la disabilità ... 83
5.3 Andria la Cooperativa d'Abitanti e la sua Missione ... 84
5.4 CASA MIA. Una casa accogliente per persone con disabilità ... 85
5.5 "CASA MIA" Un modello scalabile per il "Durante e Dopo di Noi" ... 89

Capitolo 6 | Il Custode della Memoria ... 93
di *Marina Morelli*

6.1 Se *débrouiller*: note introduttive ... 94
6.2 Il Custode della Memoria ... 95
6.3 Note di chiusura ... 110

Capitolo 7 | Il monitoraggio dello stato di attuazione della Legge 112/16: periodo di osservazione 2019-2020 ... 113
di *Claudio Castegnaro, Eliana Gabellini, Eleonora Gnan, Caterina Maioli, Cristiana Perego*

7.1 Introduzione ... 114
7.2 Il monitoraggio a livello regionale ... 117
7.2.1 Riferimenti normativi ... 118
7.2.2 Governance ... 118
7.2.3 Coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza ... 119
7.2.4 Beneficiari della misura ... 119

7.2.5 Valutazione multidimensionale del bisogno 121
7.2.6 Progetto individuale e budget di progetto 122
7.2.7 Risorse finanziarie 123
7.2.8 Sistema informativo e attività di monitoraggio 125
7.2.9 Risultati prodotti 126
7.3 Gli approfondimenti regionali 128
7.3.1 Regione Lombardia 128
7.3.1.1 Stato di avanzamento nell'implementazione degli interventi 128
7.3.1.2 Utilizzo degli strumenti previsti ex lege 112/16 130
7.3.1.3 Coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza e attività di sensibilizzazione 131
7.3.1.4 Innovatività caratterizzante l'esperienza 131
7.3.1.5 Punti di attenzione e azioni future 132
7.3.1.6 Regione Lombardia – Prospetto riassuntivo al 31.12.2018 133
7.3.2 Regione Piemonte 134
7.3.2.1 Stato di avanzamento nell'implementazione degli interventi 134
7.3.2.2 Utilizzo degli strumenti previsti ex lege 112/16 135
7.3.2.3 Coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza e attività di sensibilizzazione 136
7.3.2.4 Innovatività caratterizzante l'esperienza 136
7.3.2.5 Punti di attenzione e azioni future 137
7.3.2.6 Regione Piemonte – Prospetto riassuntivo al 31.12.2018 138
7.3.3 Regione Friuli-Venezia Giulia 138
7.3.3.1 Stato di avanzamento nell'implementazione degli interventi 138
7.3.3.2 Utilizzo degli strumenti previsti ex lege 112/16 140
7.3.3.3 Coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza e attività di sensibilizzazione 141
7.3.3.4 Innovatività caratterizzante l'esperienza 141
7.3.3.5 Punti di attenzione e azioni future 144
7.3.3.6 Regione Friuli-Venezia Giulia – Prospetto riassuntivo al 31.12.2019 144
7.3.4 Regione Lazio 145
7.3.4.1 Stato di avanzamento nell'implementazione degli interventi 145
7.3.4.2 Utilizzo degli strumenti previsti ex lege 112/16 148
7.3.4.3 Coinvolgimento delle organizzazioni di rappresentanza 139 e attività di sensibilizzazione 148
7.3.4.4 Innovatività caratterizzante l'esperienza 149
7.3.4.5 Punti di attenzione e azioni future 150
7.3.4.6 Regione Lazio – Prospetto riassuntivo al 31.12.2019 151
7.4 Casi studio a livello territoriale 151
7.4.1 L-inc – Cinisello Balsamo (MI) 152
7.4.1.1 Soggetti attuatori, partner e finanziamenti 152
7.4.1.2 Tempi e luoghi di attuazione 154
7.4.1.3 Aree di azione e figure professionali coinvolte 154

7.4.1.4 Progetto L-inc e Legge 112/16 ... 156
7.4.1.5 Sostegno del Fondo per il Dopo di Noi ... 157
7.4.2 Una Casa in San Donato – Bologna ... 161
7.4.2.1 Soggetti attuatori, partner e finanziamenti ... 161
7.4.2.2 Tempi e luoghi di attuazione ... 163
7.4.2.3 Una Casa in San Donato e Legge 112/16 ... 163
7.4.3 Communion per il Dopo di Noi – Napoli ... 167
7.4.3.1 Soggetti attuatori, partner e finanziamenti ... 167
7.4.3.2 Tempi e luoghi di attuazione ... 169
7.4.3.3 Communion per il Dopo di Noi e Legge 112/16 ... 169
7.5 Esperienze europee ... 171
7.5.1 Spagna ... 173
7.5.1.1 Normativa ... 173
7.5.1.2 Servizi: residenzialità, autonomia e inclusione sociale ... 178
7.5.1.3 Buone prassi ... 181
7.5.2 Francia ... 182
7.5.2.1 Normativa ... 182
7.5.2.2 Servizi: residenzialità, autonomia e inclusione sociale ... 186
7.5.2.3 Buone prassi ... 189
7.5.3 Svezia ... 190
7.5.3.1 Normativa ... 190
7.5.3.2 Servizi: residenzialità, autonomia e inclusione sociale ... 194
7.5.3.3 Buone prassi ... 196
7.6 Spunti conclusivi e possibili piste di lavoro ... 197

Capitolo 8 | Il monitoraggio dello stato di attuazione della Legge 112/16: tavole sinottiche delle 20 Regioni ... 199
di *Eleonora Gnan, Caterina Maioli, Cristiana Perego*

8.1 Abruzzo ... 200
8.2 Basilicata ... 210
8.3 Calabria ... 219
8.4 Campania ... 226
8.5 Emilia-Romagna ... 234
8.6 Friuli-Venezia Giulia ... 243
8.7 Lazio ... 251
8.8 Liguria ... 262
8.9 Lombardia ... 272
8.10 Marche ... 279
8.11 Molise ... 286
8.12 Piemonte ... 295
8.13 Puglia ... 302
8.14 Sardegna ... 309
8.15 Sicilia ... 317

8.16 Toscana 323
8.17 Umbria 333
8.18 Valle d'Aosta 343
8.19 Veneto 350
8.20 I casi delle Province Autonome: Trento e Bolzano 357
8.20.1 Provincia Autonoma di Trento 357
8.20.2 Provincia Autonoma di Bolzano 359

Capitolo 9 | Strumenti per la fruizione del monitoraggio 361
di *Paola Baldini e Gloria Lepri*

9.1 Il coinvolgimento di BES Cooperativa Sociale per la costruzione di uno strumento per la migliore fruizione del monitoraggio 362
9.2 La rappresentazione dei dati sull'attuazione della Legge 112/16 363

Capitolo 10 | Conclusioni: un dialogo aperto sull'attuazione della Legge 112/16 381
di *Monica De Paoli*, Angela D'Agostino*, Michele Falzone***

10.1 Dopo di Noi: un dialogo ancora aperto 382
di *Angela D'Agostino*
10.2 Riflessioni conclusive 385
di *Monica De Paoli e Michele Falzone*

Bibliografia 389

Biografie degli autori 403

Ringraziamenti 409

* *Fondatori del Comitato Officina Dopo di Noi*
** *Presidente del Comitato Officina Dopo di Noi*