
IL “DOPO DI NOI”

Indice

Premessa – La complessità del problema

Capo I – Gli aspetti di tutela giuridica

Capo II – Gli aspetti organizzativi

Capo III – Gli aspetti economici

Capo IV – Esperienze

Premessa

La complessità del problema

In Italia, molti genitori che, soprattutto a partire dalla fine degli anni '60, hanno fatto la scelta di non mandare più i figli con disabilità negli istituti e nelle scuole speciali, ma di tenerli presso di sé per integrarli nella scuola comune e nei normali posti di lavoro e, comunque, nell'ambito del proprio territorio, si trovano adesso a confrontarsi con il problema di cosa avverrà dei loro figli dopo la propria morte.

Tali genitori vogliono evitare perciò che i figlioli, abituati a vivere fra tutti, possano rientrare nel circuito emarginante degli istituti speciali.

Si pongono quindi il problema di come organizzare il loro futuro, cominciando a rendersi conto che il “dopo di noi” va sperimentato “durante noi”.

A questo punto sono almeno tre gli ordini di problemi che essi debbono affrontare:

- 1) Quale tutela giuridica dare ai loro figlioli?
- 2) In quali ambienti si potrà svolgere la loro vita dopo la loro scomparsa e con quale organizzazione?
- 3) Con quali fondi sarà possibile garantire loro una permanenza sul territorio di abituale dimora degli stessi.

Il problema, soprattutto in questi ultimi anni, è divenuto oggetto di numerosi incontri e dibattiti, di atti legislativi ed amministrativi e di interventi negoziali di diritto privato che hanno contribuito a chiarire i termini del complesso problema ed a richiedere continui, ulteriori approfondimenti.

La tematica, dapprima oggetto solo della preoccupazione di singole famiglie, è stata sempre più assunta da associazioni di persone con disabilità e loro familiari e sempre più è divenuta oggetto dell'attenzione della politica con proposte e soluzioni anche legislative ed amministrative nonché di carattere finanziario, che offrono oggi alle famiglie un ampio ventaglio di opportunità.

Capo I

Gli aspetti di tutela giuridica

I genitori, sino a quando i figli con disabilità sono minori, sono per legge tutori degli stessi.

Fino al 2004, quando i figli diventano maggiorenni, dovevano essere obbligatoriamente interdetti, cioè perdere completamente la capacità di compiere qualunque atto giuridico, essendo sostituiti in tutto e per tutto dal tutore, nominato dal tribunale in seguito ad una vera e propria causa che il genitore o il pubblico ministero dovevano intentare contro l'interdicendo, con enorme dispendio di spese e grande sofferenza psicologica.

Con la legge n. 6 del 2004 (che ha modificato gli articoli dal 404 e seguenti del Codice Civile) alla figura del tutore e, nei casi più lievi, del curatore, è stata aggiunta quella dell'amministratore di

sostegno. Per la sua nomina è sufficiente rivolgere istanza al giudice tutelare, senza la necessità di assistenza di un avvocato e con enorme risparmio di spese, anche giudiziarie.

L'amministratore di sostegno, figura giuridica molto studiata dal Prof. Cendon dell'Università di Trieste, può essere designato anche dagli stessi genitori e non si occupa solo dell'amministrazione e conservazione del patrimonio della persona con disabilità ma deve anche provvedere a garantire e rispettare "i suoi bisogni e le sue aspettative" di vita quotidiana.

Inoltre l'amministratore di sostegno viene nominato sulla base di un progetto giuridico personalizzato che prevede, di volta in volta, quali sono gli atti che l'amministratore deve compiere, come il tutore, in nome e per conto del beneficiario, quelli che, come il curatore, può compiere insieme col beneficiario, e quelli che il beneficiario può compiere da solo.

E' da tener presente che amministratore di sostegno può essere, oltre che un familiare, anche, nei casi indicati dal richiedente o eccezionalmente stabiliti dal giudice tutelare, il legale rappresentante di un'organizzazione prevista dal Libro Primo del Codice Civile cioè associazioni, dotate o meno di personalità giuridica, fondazioni, organizzazioni di volontario, associazioni di promozione sociale, ecc.

Con questo istituto recentissimo molti genitori possono trovare una soluzione per la tutela giuridica dei loro figlioli anche nei casi in cui fossero riusciti, malgrado la loro maggiore età raggiunta da tempo, a non procedere all'interdizione per ripulsa psicologica ad un istituto giuridico rigido che mal si attaglia a persone con disabilità che, ormai da oltre un trentennio, sono integrate a pieno titolo nella vita quotidiana della società.

Capo II **Gli aspetti organizzativi**

Chiariti gli aspetti giuridici, assai più complessi sono quelli di carattere organizzativo e cioè di dove far vivere l'adulto con disabilità dopo la morte dei genitori e con quale assistenza.

A questo proposito, rifiutata, come è ovvio, l'ipotesi dell'ingresso in istituti speciali, talora con svariate decine o addirittura centinaia di ospiti, i genitori hanno cercato di stimolare gli enti pubblici e la società civile a fornire soluzioni di residenzialità di tipo familiare, ubicate nel normale tessuto urbano, possibilmente in un appartamento nell'ambito di un condominio.

Gli stessi genitori non guardano con simpatia le R.S.A., residenze sanitarie assistenziali, di cui al D.P.C.M. del 22.12.1989 "Atto di indirizzo e coordinamento dell'attività amministrativa delle Regioni e Province autonome concernente la realizzazione di strutture sanitarie residenziali per anziani non autosufficienti, non assistibili a domicilio o nei servizi semiresidenziali" e al D.P.R. del 14.01.1997 "Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome di Trento e Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private". Infatti, pur prevedendosi la presenza, in ciascuna di esse, di non più di 20 persone, è consentita la costituzione di moduli di tre R.S.A. che, per riduzione dei costi generali, possono aggregarsi sino ad un massimo di tre moduli, pervenendosi, così, a 180 posti letto. Una tale realtà non si differenzia sostanzialmente dai grossi istituti speciali ed anche ove si decidesse di costituire singole R.S.A. distanti tra loro, il numero di 20 posti letto non è certamente corrispondente ad un modello di tipo familiare che dovrebbe avere 3, 4, massimo 6 posti letto.

II. 1 - Normativa di diritto pubblico

Lo Stato ha provveduto a emanare, nella seconda metà degli anni '90, tre norme importanti:

- 1) l'art. 10 della legge n. 104/1992, che prevede la possibilità di creazione di comunità alloggio e centri socio-riabilitativi, anche residenziali; il comma 6 espressamente stabilisce che l'approvazione del progetto edilizio, ove le strutture siano ubicate in aree vincolate o a diversa specifica destinazione, costituisce variante al piano regolatore, purché le stesse strutture siano vincolate per almeno 20 anni all'accoglienza di persone con disabilità grave

- 2) la legge n. 284/1997 su interventi a favore dei ciechi pluriminorati, che prevede anche la possibilità di piccole comunità residenziali
- 3) la legge n. 162/1998, integrativa della legge n. 104/1992 che, tra l'altro, contempla la realizzazione di progetti di vita, per quanto possibile indipendente, di persone con disabilità anche grave.

Ma soprattutto sono le Regioni che, già dagli anni '80, hanno emanato numerose leggi sui servizi sociali che prevedono, tra l'altro, la realizzazione di case-famiglia, comunità-alloggio, gruppi-appartamento nei quali le persone con disabilità possono vivere non solo dopo la morte dei genitori ma dove possono cominciare a sperimentare anche il distacco dalla dipendenza dal nucleo familiare in vista del definitivo abbandono da parte di esso. Si dà, di seguito, una sintetica e schematica rassegna della legislazione regionale, in ordine alfabetico per Regione:

Abruzzo	L.R. n. 95/95 art. 4	- Accenna solo all'esistenza domiciliare per persone con handicap e alle loro famiglie
Basilicata	L.R. n. 50/80 art. 9 L.R. n. 38/84 art. 3 (* modificata con L.R. n. 23/1985, ma non all'art. 3)	- Comunità alloggio - Il superamento degli istituti
Calabria	L.R. n. 28/84 art. 15 L.R. n. 5/87 art. 20 (* abrogata con L.R. n. 23/2003, con la quale è stato realizzato il sistema integrato di interventi e servizi sociali, in attuazione della L. n. 328/2000. Le tipologie di strutture sono indicate all'art. 8, co. 3; l'intero Titolo V disciplina, invece, l'autorizzazione e l'accreditamento) L.R. n. 23/2003 art. 24, co. 4 art. 24, co. 5 e 6 art. 24, co. 8 Si veda inoltre la recente L.R. n. 1/2004, con interventi assistenziali a sostegno delle politiche familiari (in	- Accenna genericamente a strutture socio-assistenziali - le comunità di tipo familiare e per i gruppi appartamento con funzioni di accoglienza e bassa intensità assistenziale, che accolgono fino ad un massimo di sei utenti, i requisiti minimi richiesti sono quelli previsti per gli alloggi destinati a civile abitazione - indica i requisiti minimi di gestione e i diritti degli ospiti - rinvia a un successivo provvedimento di Giunta per l'individuazione di ulteriori requisiti - l'art. 5, co. 2, lett. d) prevede comune unica struttura residenziale per gli anziani (quindi anche con disabilità) gli

	particolare l'art. 5)	“istituti”
Campania	L.R. n. 11/84 art. 7 lett. c) (* modificata con L.R. n. 21/1996, ma non all'articolo indicato)	- Gruppi appartamento o comunità autogestite per disabili
Emilia Romagna	L.R. n. 15/83 art. 2 (* abrogata con L.R. n. 3/1999) L.R. n. 5/91 art. 1 (* abrogata con L.R. n. 24/2001) Attualmente in Emilia Romagna vige la L.R. n. 2/2003 "Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" attuativa della L. n. 328/2000. art. 5, co. 4 art. 35 Delibera della Giunta Regionale n. 564/2000 art. 5	- elenca un'ampia gamma di tipologie di servizi - demanda alla regione l'individuazione dei requisiti per ottenere l'autorizzazione al funzionamento delle singole strutture, ivi comprese quelle residenziali per disabili adulti e anziani - precisa ulteriori requisiti per l'autorizzazione al funzionamento dei centri socio-riabilitativi
Friuli Venezia Giulia	L.R. n. 20/95 (si vedano anche le Delibere del Presidente Giunta Regionale n. 129/Pres. del 2001 e n. 244/Pres. del 2003, regolamenti per la concessione di contributi per ristrutturazione e adeguamento funzionale di strutture per disabili, nonché la n. 173/Pres. del 2002, regolamento per la concessione di finanziamenti a favore di persone con handicap grave prive dell'assistenza dei familiari)	- Prevede contributi aggiuntivi, il riordino delle competenze e l'istituzione di un registro degli enti gestori delle strutture residenziali
Lazio	L.R. n. 41/93 art. 2 L.R. n. 38/96 (* modificata con L.R. n. 41/2003, che all'art. 10, co. 1 lettera g) della legge sopra	- R.S.A. per disabili. Fissa in 6 minori il numero massimo in casa famiglia e in 8, quello dei gruppi appartamento - la legge attribuiva ai Comuni il riconoscimento di idoneità al funzionamento delle strutture

	<p>citata, ha previsto che sono le Regioni, e non più i Comuni, a svolgere i compiti previsti dalla legge regionale in materia di autorizzazione all'apertura e al funzionamento di strutture che prestano servizi socio-assistenziali)</p> <p>L.R. n. 41/2003, recante nuove "Norme in materia di autorizzazione all'apertura e al funzionamento di strutture che prestano servizi socio-assistenziali"</p> <p>art. 5</p> <p>art. 7</p> <p>Si veda anche il Regolamento regionale n. 1/94, disciplinante l'organizzazione e il funzionamento delle residenze sanitarie-assistenziali</p>	<p>per minori. Il Comune di Roma aveva decentrato alle Circoscrizioni tale potere</p> <p>- Fissa tre diverse tipologie di residenze: di tipo familiare, sino a un massimo di 6 posti ; di tipo comunitario, fino a un massimo di 20 posti; di tipo alberghiero, fino a un massimo di 80 posti. E' prevista la disponibilità di un posto in più per emergenze temporanee.</p> <p>- concerne le strutture per persone con disabilità, distinte, a seconda della maggiore o minore gravità delle stesse in strutture di tipo familiare e comunità alloggio, composte, queste ultime, da 2 moduli di 10 persone ciascuno</p>
<p>Liguria</p>	<p>L.R. n. 28/84 (* abrogata con L.R. n. 34/1999)</p> <p>L.R. n. 21/88 art. 47 lett. g) (* abrogata con L.R. n. 30/1998, di riordino e programmazione dei servizi sociali)</p> <p>L.R. n. 29/92 art. 1 (* abrogata con L.R. n. 20/1999)</p> <p>La L.R. n. 19/94 recante "Norme per la prevenzione, la riabilitazione e l'integrazione</p>	

	<p>sociale dei portatori di handicap” stabilisce, all’art. 10, che è il Consiglio Regionale a definire con regolamento i requisiti delle strutture riabilitative e di integrazione socio-sanitaria.</p> <p>L.R. n. 30/98 art. 26, co. 2</p> <p>L.R. n. 20/99</p>	<p>- I servizi residenziali sono articolati in:</p> <p>a) comunità alloggio e appartamenti protetti;</p> <p>b) comunità educativo-assistenziali;</p> <p>c) casa albergo;</p> <p>d) residenza servita;</p> <p>e) residenza protetta.</p> <p>- art. 2, lettera c): elenca i presidi, tra i quali strutture che erogano prestazioni in regime residenziale, a ciclo continuativo e/o diurno, tra le quali rientrano anche le R.S.A.</p>
Lombardia	<p>L.R. n. 1/86 art. 74 (* modificata con L.R. n. 25/1990 e n. 22/1993 – gli articoli qui riportati comunque non sembrano coinvolti nelle modifiche intervenute)</p> <p>art. 84 co. 5 lett. c)</p> <p>art. 88</p> <p>art. 89</p> <p>La L.R. n. 31/1997, di riordino del servizio sanitario regionale, all’art. 4, co. 4, stabilisce che è la Giunta Regionale a fissare i requisiti strutturali e gestionali per l’accreditamento delle strutture che erogano servizi socio-sanitari. Le RSA, ove autorizzate, possono esercitare</p>	<p>- Prevede forme di assistenza abitativa anche per disabili</p> <p>- Prevede centri residenziali per handicappati gravi</p> <p>- Prevede centri residenziali per handicappati gravi senza distinzione d’età con protezione notturna e con attività riabilitativa</p> <p>- Prevede strutture protette, previa certificazione sanitaria, le cui caratteristiche sono rinviate ai Piani sanitari regionali</p>

	<p>attività sanitarie.</p> <p>Delibera Giunta Regionale n. 12620 del 7/4/2003 “Definizioni della nuova unità di offerta Residenza Sanitario Assistenziale per persone con disabilità” (RSD). Attuazione art. 12 c. 2 della L.R. 11/7/1997, n. 31</p> <p>Delibera Giunta Regionale n. 18333 del 23/7/2004</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prevede RSD, Residenze Sanitarie per l’assistenza a persone con Disabilità (gli ex: C.R.H, Centri residenziali per handicappati - IDR, Istituti di Riabilitazione extraospedaliera - IEAH, Istituti Educativi Assistenziali per Handicappati) Le nuove RSD dovranno rispondere agli stessi standard sia strutturali che gestionali - Comunità alloggio, piccoli nuclei di 8 – 10 persone. - Micro – Comunità: strutture simili alle Comunità Alloggio, ma con un numero inferiore di utenti. - Gruppi – appartamento o Appartamenti protetti: caratterizzati dal modesto numero di persone (4 – 5), rivolto a persone disabili con discreta autonomia. - Definisce la nuova unità di offerta “Comunità alloggio Socio Sanitaria per persone con disabilità” (CSS) indicando i requisiti per l’accreditamento.
<p>Marche</p>	<p>L.R. n. 43/88 art. 9 (* modificata con L.R. n. 48/1995, n. 37/1997, n. 11/2001 e n. 20/2002) l’art. 9, qui riportato, è stato abrogato.</p> <p>art. 24</p> <p>art. 25 co. 1</p> <p>art. 40</p> <p>art. 41 co. 2 lett. f) (il comma 2, qui menzionato, è stato abrogato)</p> <p>L.R. n. 36/95 art. 1 (* modificata con L.R. n. 26/1996, che non sembra però aver</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prevede la priorità degli interventi sociali anche integrati con quelli sanitari, a favore degli handicappati in situazione di gravità - Prevede l’ospitalità in strutture residenziali a carico dei servizi sociali - Prevede l’affido familiare - Prevede R.S.A. per distrofici colpiti da sclerosi multipla

	<p>innovato gli art. 1 e 3 qui citati) art. 3</p>	<p>- Prevede un nucleo modulare con un massimo di tre moduli di 15 posti ciascuno</p>
Molise	<p>L.R. n. 10/80 (*abrogata dalla L.R. n. 30/2002)</p> <p>Delibera Giunta Regionale n. 222 del 17/2/1992 intitolata “Residenze assistenziali per minori - Atto di indirizzo e coordinamento”</p> <p>La L.R. n. 1/2000, recante “Riordino delle attività socio-assistenziali e istituzione di un sistema di protezione sociale e dei diritti sociali di cittadinanza”, all’art. 10, co. 2 elenca i servizi residenziali, mentre al co. 4 rinvia a successiva direttiva del Consiglio regionale la fissazione dei requisiti strutturali e funzionali delle medesime</p>	<p>- Prevede l’affidamento di persone handicappate non autosufficienti a famiglie e a comunità di tipo familiare</p> <p>- Prevede servizi residenziali per handicappati quali: A) casa famiglia con un massimo di 6 soggetti di età possibilmente non superiore ai 10 anni B) gruppo appartamento con non più di 8 persone di età non superiore ai 10 anni C) l’istituto educativo assistenziale nel quale possono essere ospitati anche più fratelli</p> <p>- Gli standard strutturali, organizzativi e gestionali delle residenze sono determinati nel piano socio assistenziale regionale</p>
Piemonte	<p>L.R. n. 22/90 art. 2 (* abrogata con L.R. n. 1/2004, che ha realizzato il sistema integrato di interventi e servizi sociali, in attuazione della L. n. 328/2000)</p> <p>L.R. n. 62/95 art. 28 (* abrogata con L.R. n. 1/2004, che ha realizzato il sistema integrato di interventi e servizi sociali, in attuazione della L. n. 328/2000)</p> <p>L.R. n. 1/2004 art. 47, co. 1,</p>	<p>- Tra i servizi, realizzabili</p>

	<p>concernente le persone con disabilità</p> <p>Delibera Giunta Regionale n. 38-16335 del 29/6/92</p> <p>Delibera Giunta regionale n. 11-24370 del 15/4/98</p> <p>Delibera Giunta Regionale n. 34-23400 del 9/12/97</p> <p>Delibera Giunta Regionale n. 230-23699 del 22/12/97</p> <p>L.R. n. 43/97</p>	<p>tramite i Piani di zona prevede: alla lettera b) l'assistenza domiciliare, alla lettera f) accoglienza residenziale, alla lettera g) famiglie-comunità, sostitutive della famiglia di origine</p> <ul style="list-style-type: none"> - Definisce gli standard strutturali - Disciplina le comunità alloggio (chiamate anche RAF - Residenze assistenziali flessibili) stabilendo massimo 10 posti, che uniti in nuclei possono arrivare fino a 30/40 posti - Disciplina i gruppi appartamento (nuclei abitativi) con massimo di 3 posti - Disciplina il personale delle strutture - Prevede finanziamenti alle strutture
Puglia	<p>L.R. n 58/80 art. 5 (* abrogata con L.R. n. 6/1988). Vige attualmente la L.R. n. 17/2003, intitolata "Sistema integrato d'interventi e servizi sociali in Puglia" e attuativa della L. n. 328/2000</p> <p>Regolamento di attuazione Legge regionale 25 agosto 2003, n. 17 – n. 23 del 4/5/2005 Capo II – Strutture per disabili (dall'art. 30 all'art. 35)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - all'art. 31 definisce i requisiti delle comunità alloggio, stabilendo da un minimo di 7 ad un massimo di 12 utenti; - all'art. 32 descrive i gruppi appartamento, prevedendo da un minimo di 2 ad un massimo di 6 utenti - all'art. 33 definisce la comunità socio-riabilitativa, indicandola come la struttura più idonea a garantire il "dopo di noi", e stabilendo che può essere costituita da più nuclei aventi ciascuno la capacità ricettiva di 5 utenti per un massimo di 20 utenti, più eventuali 2 posti per le

		<p>emergenze</p> <ul style="list-style-type: none"> - all'art. 34 descrive la residenza protetta, stabilendo fino ad un massimo di 120 posti-letto divisi in moduli da 20 utenti
Sardegna	<p>L.R. n. 4/88 art. 40 (* modificata con L.R. n. 1/1990, n. 32/1990, n. 44/1990, n. 13/1991, n. 17/1993, n. 39/1993, n. 2/1994, n. 5/1995, n. 16/1997, n. 31/1998, n. 8/1999 e n. 21/1999) Non all'art. 40 qui richiamato.</p> <p>Decreto del Presidente della Giunta Regionale n.12/89 art. 19</p> <p>art. 20</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prevede comunità alloggio per persone autosufficienti e comunità protette per quelle non autosufficienti - Prevede comunità alloggio per minori, con non più di 8 ospiti, e per anziani, con non più di 16 ospiti, e con un rapporto di un operatore ogni 2, massimo 4 utenti e di 1 a 6 per comunità con persone handicappate - Prevede case protette per persone handicappate con non più di 20 ospiti
Sicilia	<p>L.R. n. 22/86 art. 8</p> <p>art. 17</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prevede affidamenti familiari o a comunità di tipo familiare - Prevede coordinati ed integrati per persone handicappate
Toscana	<p>L.R. n. 42/92 art. 23 (* modificata con L.R. n. 25/1996, n. 72/1997 (che l'ha parzialmente abrogata lasciando in vigore solo gli artt. 13 e 14, e quindi abrogando gli articoli qui richiamati) e n. 73/1999. Attualmente è la L.R. n. 41/2005 a disciplinare la materia dei servizi sociali. Le strutture qui esaminate sono disciplinate al Capo III (dall'art. 20 all'art. 25)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prevede comunità alloggio autogestite e case famiglia - art. 21 co. 1, lett. a) strutture residenziali, caratterizzate da media ed alta intensità assistenziale, media ed alta complessità organizzativa, con una capacità ricettiva massima di ottanta posti letto organizzati in nuclei fino a quaranta ospiti - lett. b) strutture a prevalente accoglienza alberghiera, con

	<p>Delibera Giunta Regionale n. 466 del 7/5/2001</p>	<p>una capacità ricettiva massima di ottanta posti letto organizzati in nuclei fino a quaranta ospiti</p> <ul style="list-style-type: none"> - lett. c) strutture a carattere comunitario, con bassa intensità assistenziale, con una capacità ricettiva massima di venti posti letto, compresi posti di pronta accoglienza per le emergenze - art. 22 disciplina le comunità di tipo familiare, compresi i gruppi appartamento e le aggregazioni di comunità, fino ad un massimo di otto, soggetti solo all'obbligo di comunicazione di avvio attività al Comune - Distingue le R.S.D., residenze sanitarie per disabili, sino a un massimo di 20 posti letto, e comunità alloggio per disabili, sino a un massimo di 12 posti letto
<p>Trentino Alto Adige – Prov. di Bolzano</p>	<p>L.P. n. 13/91 (* modificata con L.P. n. 43/1992, n. 5/1995, n. 8/1996, n. 1/1997, n. 8/1997, n. 16/1997, n. 1/1998, n. 5/1998, n. 9/1998, n. 1/1999, n. 9/1999, n. 13/2000, n. 16/2001, n. 11/2002, n. 12/2003. Cfr. inoltre Decreto Pres. Giunta Prov. n. 72/1999, regolamento esecutivo della presente legge, con il quale vengono definiti i compiti dell'operatore socio-assistenziale e Decreto Pres. Giunta Prov. n. 46/2001, regolamento disciplinante le comunità alloggio per persone con handicap fisico grave)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prevede il riordino dei servizi sociali. In particolare l'art. 14 ove si precisa che I servizi sociali sono organizzati: <ul style="list-style-type: none"> a) in forme aperte con carattere domiciliare anche a sostegno della famiglia, di centri diurni, di laboratori preferibilmente integrati, adeguatamente distribuiti sul territorio; b) in forme sostitutive della famiglia; c) in forma residenziale di contenuta capienza e preferibilmente di tipo parafamiliare, con più tipologie assistenziali, con il coinvolgimento degli assistiti; d) in strutture di lunga degenza o protratta assistenza per casi gravi, fatte salve le competenze del servizio sanitario provinciale. I servizi sociali sono comunque aperti a nuove tipologie assistenziali, anche sperimentali, finalizzate a

	<p>Decreto Presidente Provincia n. 46 del 10/8/2001 Regolamento di esecuzione concernente: "Disciplina delle comunità alloggio destinate a persone portatrici di grave handicap fisico"</p>	<p>rispondere a nuovi bisogni emergenti o ad affrontare in maniera nuova bisogni già noti.</p> <ul style="list-style-type: none"> - laboratorio protetto e laboratorio riabilitativo istituito per disabili e comunità alloggio per disabili e per disabili fisici gravi ("vita autonoma"), centro addestramento abitativo, affido presso famiglie - si prevedono da 3 a 5 posti letto
<p>Trentino Alto Adige – Prov. di Trento</p>	<p>L.P. n. 14/91 art. 31 (* modificata con L.P. n. 8/1995, n. 3/1999, n. 1/2002, n. 8/2003, che non hanno però modificato l'art. 31 qui richiamato)</p> <p>Decreto Presidente della Provincia del 27 agosto 2001, n. 28-79/Leg (* abrogato dal successivo Decreto Presidente della provincia del 22 ottobre 2003, n. 31-152/Leg, attualmente in vigore)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Riguarda servizi residenziali in genere, per i quali l'autorizzazione è rimessa alla Giunta Provinciale, la quale, ai sensi della presente legge, ha provveduto ad emanare i regolamenti sui requisiti strutturali e funzionali dei servizi residenziali socio-assistenziali - Regolamento sull'autorizzazione al funzionamento e sulla vigilanza delle strutture socio-assistenziali residenziali e semiresidenziali ai sensi dell'articolo 35 della legge provinciale 12 luglio 1991, n. 14, e successive modificazioni - Il catalogo delle tipologie di servizio attualmente in vigore prevede: <ul style="list-style-type: none"> a) comunità alloggio, per ultraquindicenni con disabilità, con un massimo di 8-9posti letto b) centri residenziali per disabili, composti da nuclei abitativi, ciascuno dei quali ha un massimo di 8 posti letto, con stanze che possono averne sino a un massimo di 3. I centri

		residenziali hanno 10 nuclei, sino a un massimo di 80 posti letto.
Umbria	<p>L.R. n. 29/82 art. 21 (* abrogata con L.R. n. 3/1997, di riordino della rete dei servizi e delle funzioni socio-assistenziali, che tratta dei servizi residenziali e semiresidenziali agli artt. 17 e 43)</p> <p>Delibera Giunta Regionale n. 21 del 12/1/2005 "Approvazione atto di indirizzo Regionale in materia di prestazioni socio-sanitarie in attuazione del DPCM 14 febbraio 2001" (pag. 49 e ss.)</p>	<p>- Prevede: Famiglie-comunità per il "dopo di noi", con un massimo di 6 posti letto, compresi quelli per le emergenze; Comunità alloggio per soggetti disabili gravi, con massimo 20 posti compresi eventuali posti riservati all'emergenza, organizzati in moduli autonomi di massimo 4 persone</p>
Valle d'Aosta	<p>L.R. n. 5/2000, di organizzazione del servizio socio-sanitario regionale art. 38 (* modificata con L.R. n. 21/2003)</p> <p>L.R. n. 3/99</p> <p>L.R. n. 18/2001</p> <p>Delibera Giunta regionale n. 4594 del 2/12/2002 (da pag. 16)</p>	<p>- Prevede la realizzazione di strutture e l'accreditamento</p> <p>- Prevede interventi a favore delle persone con disabilità</p> <p>- Piano socio-sanitario regionale per il triennio 2002/2004</p> <p>- Prevede: comunità protette per disabili sino a 65 anni, da un minimo di 6 ad un massimo di 10 posti letto; la casa famiglia, per disabili sino a 65 anni, con un minimo di 5 e un massimo di 8 posti letto, gestito da una famiglia interna alla struttura; casa alberghiera, per disabili autosufficienti, ciascuno per uno o due persone, senza limiti di età.</p>
Veneto	<p>L.R. n. 28/91 art. 4</p> <p>L.R. n. 56/94 (* da raffrontare con L.R. n. 22/2001, che modifica alcuni ambiti territoriali delle USL individuate nell'allegato A della presente legge)</p>	<p>- Prevede l'istituzione di R.S.A.</p> <p>- Abroga la legge regionale n. 78/79, tenendo in vita solo l'art. 40 che prevede a carico delle USSL le residenze per persone handicappate</p>

	<p>Decreto del Presidente della Giunta Regionale n. 8/84</p> <p>L.R. n. 7/99 art. 58 (* modificata con L.R. n. 46/1999, che non sembra tuttavia aver modificato l'art. 58 qui citato)</p> <p>Delibera Giunta Regionale n. 3279 del 22/10/2004</p>	<p>- Prevede il gruppo famiglia gestito possibilmente da una coppia di coniugi destinato massimo a 4 minori</p> <p>- Prevede le case famiglia con non più di 12 utenti su progetto educativo personalizzato</p> <p>- Approvazione delle Linee Guida per la predisposizione del progetto personale di "Vita Indipendente"</p>
--	---	--

II. 2 - Normativa di diritto privato

Gli strumenti a cui si fa ricorso sono:

A) la donazione o il lascito testamentario della propria abitazione a favore di un soggetto pubblico o privato, che si assume la responsabilità della gestione dell'immobile e della vita del figlio con disabilità che continuerà ad abitarlo,

oppure

B) la costituzione di fondazioni di "partecipazione" o della "comunità" che provvedano allo stesso scopo.

A) la donazione consente al genitore di verificare in vita come si comporta il donatario nei confronti della gestione della vita quotidiana della persona con disabilità. A tal fine il donante può inserire alcune clausole specifiche: ad esempio una condizione risolutiva, secondo la quale gli effetti della donazione vengono meno, e quindi il donatario perde la proprietà dell'immobile, se egli non si comporta secondo quanto concordato nel contratto di donazione; più specificamente può trattarsi di donazione modale ai sensi dell'art. 793 c.c.

Il testamento invece consente al genitore di lasciare ad un erede o ad un legatario il proprio appartamento, ponendo la condizione che il beneficiario garantisca la qualità della vita della persona con disabilità nello stesso appartamento o altrove, secondo le indicazioni date dal testatore. Per garantirsi del rispetto della sua volontà dopo la sua morte, il testatore nomina un curatore testamentario che provvede a vigilare sulle modalità assistenziali tenute dal beneficiario e, in caso di inadempienza di questi, chiede la risoluzione della disposizione testamentaria (art. 703 c.c.).

B) le fondazioni "di partecipazione" o "della comunità". Negli ultimi anni, ad iniziativa di singoli Comuni o di associazioni, si stanno costituendo delle fondazioni con lo scopo di costruire o ristrutturare immobili conferiti in patrimonio o ricevuti per donazione o testamento, al fine di garantire la vita in essi di persone con disabilità prive dei genitori. Nel caso in cui la fondazione sia costituita da un Comune, normalmente lo statuto prevede che possano diventare associati della fondazione quanti effettuano una erogazione liberale. In tal caso la fondazione, pur rimanendo frutto dell'atto di volontà del costituente, si trova ad avere, a livello di amministrazione, un organismo nuovo costituito dall'assemblea dei benefattori, che possono anche nominare alcuni membri del Consiglio di amministrazione. Nel caso, invece, delle fondazioni della comunità, la costituzione avviene ad opera di una pluralità di soggetti (associazioni e familiari), che formano un soggetto fondatore plurimo. Tali fondatori prevedono, normalmente, la possibilità di partecipazione di altri soggetti, come nel caso precedente.

Nell'uno e nell'altro caso caratteristica costante è che le fondazioni sono espressione della

solidarietà di una certa comunità che aggrega attorno al progetto un crescente numero di soggetti quasi esclusivamente appartenenti alla stessa.

Sulla base di quanto qui detto e di quanto si dirà sugli aspetti finanziari, molti Comuni realizzano dei progetti personalizzati di cui all'art. 14 della legge n. 328/2000, talora inseriti nei Piani di zona, di cui all'art. 19 della stessa legge. Tali progetti prevedono la soluzione della residenzialità con pernottamento della persona con disabilità assistita anche nel proprio domicilio, da volontari e l'accoglienza diurna presso centri socio-riabilitativi pubblici o gestiti in convenzione da cooperative sociali, nel rispetto delle indicazioni fornite dai genitori.

Capo III Gli aspetti economici

La gestione delle strutture per il “dopo di noi” comporta fundamentalmente due ordini di costi:

- a) la manutenzione e gestione degli immobili di proprietà dell'ente gestore di servizi
- b) il funzionamento quotidiano degli stessi, comprendente costi del personale e della vita quotidiana degli ospiti

Per l'aspetto sub a) normalmente provvedono gli enti proprietari dei beni immobili con un apposito fondo in cui confluiscono risorse finanziarie necessarie a coprire gli oneri di ristrutturazione, adattamento, arredo, manutenzione ordinaria e straordinaria, oneri fiscali legati all'immobile medesimo.

Quanto ai costi sub b), che sono quelli di maggiore consistenza e di durata quasi illimitata si provvede in diversi modi:

1) normalmente l'ente gestore fissa una retta giornaliera che, a seconda della situazione economica dell'ospite, può essere totalmente o parzialmente a carico dei servizi sanitari e anche di quelli sociali.

Può essere prevista anche la compartecipazione alla spesa da parte degli stessi utenti, ad esempio con la cessione di una quota della pensione di invalidità e/o dell'indennità di accompagnamento. Taluni enti gestori chiedono anche una obbligazione sottoscritta da parte dei parenti prossimi, ai sensi dell'art. 433 del Codice Civile. Altri, addirittura, in caso di mancato pagamento dell'utente, agiscono giudizialmente sui soggetti tenuti agli alimenti dell'ospite ai sensi dell'art. 433 del Codice Civile.

Quest'ultima prassi è del tutto illegittima dal momento che l'azione surrogatoria ex art. 900 c.c. per gli alimenti non è esercitabile da soggetti diversi dall'interessato, trattandosi di azione strettamente personale, come hanno chiarito numerose sentenze. La prassi invece della pretesa di sottoscrizione di obbligazione sussidiaria da parte di parenti, pur se giuridicamente corretta, è eticamente molto discutibile.

Taluni Comuni sono anche ricorsi all'azione generale di arricchimento senza giusta causa ex art. 2041 c.c. contro i parenti tenuti agli alimenti che si arricchirebbero non pagando gli alimenti all'interessato in stato di bisogno che non li chiede, pur essendo ospite non pagante nelle strutture residenziali. Anche il ricorso a questa azione giudiziale è di dubbia correttezza e legittimità, pur nel contrasto della giurisprudenza.

2) Molti parenti di ospiti di residenze per disabili, al fine di premunirsi contro questi rischi, provvedono, già dalla tenera età della persona con disabilità, a preconstituire delle rendite tramite assicurazioni private, i cui premi però, a causa della situazione di minorazione dell'assicurato e della probabile minore durata della vita dello stesso, risultano estremamente esosi, mentre le rendite non riescono a coprire comunque l'ammontare totale della retta quotidiana che, talora, può raggiungere anche i 250,00 euro al giorno.

Per le prestazioni di carattere socio-sanitario, quali possono configurarsi quelle di assistenza in residenze per disabili gravi, il decreto legislativo n. 229/99 ha previsto la possibilità della costituzione di fondi integrativi speciali, costituiti anche sulla base di accordi collettivi di lavoro,

finalizzati alla produzione di rendite vitalizie. Manca, però, ancora un regolamento chiaro su questa materia. Manca, altresì, un regolamento per il concreto avvio di analogo istituto a proposito della copertura dei costi di prestazioni sociali previsto dall'art. 26 della legge n. 328/2000.

3) Altri genitori ricorrono a un contratto a favore del terzo stipulato con l'ente gestore del servizio residenziale. Tale contratto era stato previsto, con la denominazione di "contratto di affido familiare", in una proposta di legge della precedente legislatura (Atto Camera n. 960, primo firmatario On. Giacco – XIII Legislatura); ma non è mai pervenuto in discussione. Secondo l'art. 1322 c.c. la libertà di autonomia negoziale consente, comunque, di stipulare contratti di questo tipo. Ecco come lo descrive l'Avv. Francesca Vitulo sul sito www.dopodinoi.org :

"IL CONTRATTO DI MANTENIMENTO - Laddove si vogliono raggiungere le stesse finalità di cura ed assistenza del soggetto incapace, proprie della sostituzione fedecommissaria, ma risultino mancare i presupposti necessari per la sua applicabilità, può trovare attuazione l'ipotesi del contratto di mantenimento (o contratto di assistenza vitalizio). Ci troviamo di fronte ad una figura contrattuale atipica stigmatizzata dalla sentenza della Cassazione n. 8825 del 1996 in base alla quale si può definire contratto di assistenza vitalizio l'accordo con il quale una parte, in corrispettivo del trasferimento di un immobile o della cessione di un capitale, si obbliga a fornire all'altra prestazioni alimentari od assistenziali, per tutta la durata della vita. Non si tratta di un sottotipo di rendita vitalizia, bensì di un contratto atipico di "vitalizio improprio" al quale si applica la disciplina di cui agli artt. 1453 e ss. del codice civile e non quella del contratto di rendita con particolare riguardo all'art. 1878 c.c. I soggetti coinvolti in detta tipologia contrattuale possono essere tre: lo stipulante, il promittente ed il terzo. Il promittente si obbliga, nei confronti dello stipulante, al mantenimento vitalizio del terzo secondo il tenore di vita da questo condotto al tempo della stipulazione ed indipendentemente dall'esistenza di uno stato di bisogno, nonché all'assistenza morale e materiale dello stesso, ottenendo in cambio dallo stipulante beni mobili, immobili o denaro. Diversamente da quanto accade nell'ipotesi della sostituzione fedecommissaria stipulante può essere anche un soggetto che non sia genitore, ascendente o coniuge del terzo portatore di handicap beneficiario dell'assistenza, il quale può essere anche un soggetto non interdetto. Anche per il promittente l'assistenza non ci sono limiti soggettivi: può essere persona fisica o giuridica (pubblica o privata). Il promittente, dunque, diventa proprietario dei beni a lui trasferiti dallo stipulante, contemporaneamente, è tenuto ad adempiere alle obbligazioni previste dal contratto di mantenimento. Si pone a questo punto il problema di stabilire garanzie precise al fine di assicurare l'adempimento del promittente, evitando così, nel caso di sua negligenza un qualsiasi effetto pregiudizievole per il soggetto incapace. Il primo elemento da sottolineare è dato sicuramente dal contenuto del contratto di mantenimento medesimo: lo stesso dovrà contenere indicazione dettagliate ed esaustive in ordine alla obbligazione posta a carico del promittente. Ogni aspetto dovrà essere previsto in modo accurato (es: assistenza morale, materiale, sanitaria, ospedaliera, vitto alloggio, vestiario...), al fine di evitare qualsiasi lacuna (che potrebbe rivalersi pregiudizievole per il soggetto incapace). A fronte di una previsione minuziosa delle obbligazioni del promittente, dovranno corrispondere specifiche previsioni in ordine alle conseguenze giuridiche derivanti da un suo eventuale inadempimento. Vorrei soprattutto sottolineare il fatto che con detta tipologia contrattuale il promittente diventa proprietario dei beni trasferiti dallo stipulante e ciò significa che non sussiste distinzione alcuna fra i beni ceduti dallo stipulante al promittente e i beni che costituiscono il patrimonio stesso del promittente: i beni trasferiti diventano parte integrante del patrimonio di quest'ultimo, con tutte le conseguenze che da tale situazione possono scaturiscono (es: fallimento del promittente, debiti del promittente). A tale proposito si potrebbero adottare alcune precauzioni al fine di evitare il disperdersi del patrimonio posto a "garanzia" dell'adempimento del promittente.

Ad esempio: nel caso di trasferimento di beni immobili lo stipulante potrebbe riservarsene l'usufrutto, con la conseguenza che il promittente diventerà pieno proprietario dei beni solo dopo la morte dello stipulante oppure, a garanzia dell'adempimento degli obblighi del promittente, potrebbe essere iscritta ipoteca legale sugli immobili trasferiti. Lo stesso contratto potrebbe prevedere una

condizione a cui subordinare l'efficacia traslativa del medesimo subordinandone l'avveramento all'effettivo adempimento dell'obbligazione assunte dal promittente nei confronti del terzo incapace chiaramente entro i limiti e con l'osservanza degli obblighi stabiliti dalla legge (art. 1353 e ss c.c.).”

4) Più recentemente comincia a far capolino nella prassi italiana un istituto di legislazione anglosassone, studiato particolarmente in Italia dal Prof. Lupoi dell'Università di Genova. Ecco come lo descrive l'Avv. Francesca Vitulo nel sito testè citato:

“*TRUST* - Al fine di ottenere un'adeguata tutela dell'erede si potrebbe ricorrere, previa disamina di eventuali incompatibilità con la legislazione italiana, all'istituto del trust, già in uso negli ordinamenti stranieri. Si tratta di un istituto giuridico di provenienza anglosassone utilizzato, nei Paesi che lo contemplano, per gli scopi più svariati, non ultimo quello della tutela di minori ed incapaci ai quali si desidera dare assistenza anche per il tempo in cui vengano a mancare genitori o parenti che possano occuparsi di loro. L'ordinamento italiano non contempla l'istituto del trust (allo stato attuale sono stati, infatti, solo presentati alcuni progetti di legge per la regolamentazione del trust). Con l'entrata in vigore, il 1° Gennaio 1992 della convenzione dell'Aja del 5 luglio 1985 il panorama è sicuramente cambiato. Tale Convenzione ha dettato le regole in base alle quali un trust possa trovare validità ed esecuzione anche in un ordinamento "estraneo" e il nostro paese ha ratificato interamente la Convenzione, senza alcuna riserva. Attraverso il trust, la cui struttura può in qualche modo avvicinarsi a quella di un negozio fiduciario, un dato soggetto, denominato *trustee*, al quale sono attribuiti i diritti e i poteri di un vero e proprio proprietario (*legal owner*) gestisce un patrimonio che gli è trasmesso da un altro soggetto, denominato *settlor* (o disponente) per uno scopo prestabilito, purché lecito e non contrario all'ordine pubblico, nell'interesse di uno o più *beneficiari* o per un fine specifico (lo stesso disponente può essere fiduciario e anche beneficiario del trust). Nella prassi sono ormai numerosi i casi in cui i genitori di un soggetto disabile ricorrono a questo istituto al fine di garantire al figlio la soddisfazione di ogni necessità (morale, economica, medica) attraverso la costituzione di un patrimonio le cui utilità saranno impiegate unicamente nel suo interesse. Il trust permette, infatti, di apprestare l'organizzazione economica e assistenziale di cui il proprio figlio più debole avrà bisogno, soprattutto dopo la morte dei genitori. I beni in trust sono vincolati a uno scopo che il *trustee* ha il compito di realizzare. Il *trustee*, persona o ente di fiducia del disponente, pur acquistando la titolarità di detti beni, nell'esercizio dei suoi poteri decisionali in ordine alle scelte economiche da adottare, non può comunque operare al di fuori dei limiti dettati dallo scopo, nel caso in esame di assistenza e cura del soggetto disabile, rispondendo personalmente e illimitatamente per ogni obbligazione assunta. Accanto al *trustee* opera un'ulteriore figura: il guardiano (*protector*). Il guardiano, anch'egli nominato dal disponente, è il soggetto preposto alla cura e alla tutela del soggetto incapace, con la funzione di vigilare sulla realizzazione dello scopo del trust. Egli (persona o ente di fiducia), controlla l'operato del *trustee* e può essere titolare di poteri più o meno incidenti sulle scelte di quest'ultimo che vanno dal diritto di essere sentito, di dare il consenso, di rimuovere il *trustee*, di sostituirlo, di operare delle verifiche, di agire nei confronti dello stesso, ma non può sostituirsi al *trustee* nell'amministrazione diretta dei beni in trust. In sostanza, nella prassi dei trust interni, cioè localizzati in Italia, si assiste ad una scissione dei ruoli: il *trustee* provvede agli aspetti di natura economica, il guardiano (*protector*) a quelli di natura personale del soggetto debole. Il reddito prodotto e qualsiasi altra utilità vengono destinati all'interesse esclusivo del soggetto che si vuole tutelare, sotto ogni forma al fine di garantirgli l'assistenza morale ed economica di cui necessita e l'eventuale eccedenza può essere accumulata o reinvestita nel rispetto dello scopo del trust. La durata del trust è normalmente legata alla vita del soggetto debole, alla morte del quale il *trustee* provvederà a trasferire i beni in trust ai beneficiari finali indicati nell'atto di trust, quali fratelli o sorelle o un ente. Trusts nell'interesse di soggetti disabili potranno essere istituiti anche nel caso in cui questi siano interdetti inabilitati, così rimanendo sottratti alla gestione diretta da parte del tutore o del curatore: essi assumeranno invece un potere di controllo in ordine all'operato del *trustee*, nei cui confronti potranno agire qualora questi si rendesse inadempiente rispetto allo scopo del trust. È chiaro che laddove si voglia utilizzare il trust a tutela di un incapace occorrerà così delinearne in maniera puntuale lo scopo, le

modalità di assistenza, nonché i poteri del fiduciario e le modalità di una sua eventuale sostituzione. L'atto istitutivo del trust riveste, infatti, un'importanza fondamentale in quanto la responsabilità del *trustee* risulta essere strettamente connessa proprio alle previsioni di tale atto (*trust instrument*). Devo a questo punto sottolineare un ulteriore importante aspetto dell'istituto del trust: la segregazione patrimoniale per effetto della quale i beni in *trust* vanno a costituire un patrimonio separato rispetto ai beni che compongono il patrimonio del disponente, del trustee e dei beneficiari. La conseguenza più importante di un simile "stato di fatto" è che qualunque vicenda personale e patrimoniale che colpisca queste figure non travolge mai i beni in trust. La segregazione fa, infatti, sì che i beni in trust non possano essere aggrediti dai creditori personali del trustee, del disponente e dei beneficiari e il loro eventuale fallimento non vedrà mai ricompresa nella massa attiva fallimentare i beni in trust. I beni in trust risultano quindi sottoposti ad un vincolo di destinazione (sono destinati al raggiungimento dello scopo prefissato dal disponente nell'atto istitutivo) e ad un ulteriore vincolo di separazione (cioè giuridicamente separati sia dal patrimonio residuo del disponente sia da quello del trustee)."

5) Durante la presente legislatura era stato presentato ed approvato in uno dei due rami del Parlamento un progetto di legge sulla costituzione di un "fondo per i non autosufficienti" (Atto Camera n. 2166 e altri), a somiglianza di quanto già stabilito dalla Provincia Autonoma di Bolzano, sulla base di una normativa vigente nelle legislazioni dei Paesi di lingua tedesca. Tale progetto di legge, però, prevedendo una copertura con una "tassa di scopo" non è stato accettato dal Ministero del Bilancio ed è quindi decaduto. Esso verrà ripresentato, con una proposta di legge di iniziativa popolare, promosso dai sindacati confederali.

6) Quanto ai criteri per la configurazione dell'ammontare della retta quotidiana, la Regione Lombardia, con Delibera della Giunta Regionale n. 12620 del 7/4/2003, ha innovato rispetto al vecchio sistema delle rette standardizzate secondo la durata massima di degenza per tipologia di minorazione, introducendo un nuovo sistema a proposito delle Residenze sanitarie per disabili (RSD). Le nuove RSD dovranno rispondere agli stessi standard sia strutturali che gestionali, ma le loro prestazioni saranno remunerate non più a tariffa fissa, diversa per ciascun tipo di struttura, ma in relazione ai servizi socio sanitari resi alla persona disabile.

Sono state previste 5 categorie di assistenza, ciascuna con una propria remunerazione, corrispondente al grado di fragilità e ai bisogni assistenziali, educativi, riabilitativi e sanitari della persona disabile. Per gli ospiti accolti dal 1° maggio 2003 nelle RSA accreditate in Lombardia, cambia il sistema di remunerazione regionale, che non sarà più basato su di una classificazione predeterminata per posto letto per non autosufficienti totali, parziali ed Alzheimer, ma varierà con le esigenze effettive dell'ospite rilevate tramite i SOSIA, Schede di Osservazione Intermedia di Assistenza.

I SOSIA che verranno aggiornate ogni 6 mesi, permetteranno l'individuazione di 8 categorie di riferimento comprendenti i dati sociali e sanitari di ogni ospite e relative esigenze.

La remunerazione verrà corrisposta in funzione di tali classificazioni.

Capo IV Le esperienze

Le esperienze relative al "dopo di noi" che sono fiorite in quest'ultimo decennio in varie parti d'Italia sono state documentate in alcuni convegni e seminari dei quali si danno, di seguito, i riferimenti e di cui si allega copia:

- Rivista Studi Zancan – Via Vescovado 66 - Padova n. 4/2000 "Le fondazioni di comunità" da pp. 45 a p. 113 con scritti di Sergio Dugone, Davide Guzzi, Bernardino Casadei, Emilio Amigoni, Fernando Pavanello e Silvio Nasato, Mara Simoni Corsolini
- Fivol di Roma, Fondazione Camminiamo Insieme di Salerno – Località Migliaro e Fondazione Percorso Verde di Salerno - Case famiglia – Aspetti sociali e amministrativi – Atti del seminario organizzato a Salerno, il 19 e 20 novembre 1999. Finito di stampare nel

- marzo 2001, con scritti di Franco Occhiogrosso, Rosa Egidio Masullo, Eustachio Paolicelli, Franco Bentivogli, Salvatore Nocera, Mario Narni Mancinelli, Carla Dente, Gianfranco Solinas, Domenico Vaccaro.
- Fondazione Zancan – Via Vescovado 66 – Padova – seminario di ricerca su “Le fondazioni di comunità: verifica delle esperienze e possibili sviluppi” svoltosi a Malosco (TN) dal 20 al 23 giugno 2004. Testo non stampato ma pubblicato in proprio con scritti di Sergio Dugone, Emilio Amigoni, Bernardino Casadei, Mario Narni Mancinelli, Silvio Nasato, Salvatore Nocera, Angelo Paganin.
 - Sindrome Down Notizie n. 3/2004 – Viale delle Milizie 106 Roma – “Il loro futuro ha una casa” (Atti del convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi) svoltosi a Roma il 10-11 dicembre 2004 con scritti di Lorenzi, Spanu, Cimagalli, Cottini, Giancaterina (Comune di Roma), Dan (Comune di Torino), D’Amato, Di Marzo (Comuni del Cadore), Mazotti e altri (Le esperienze della Fondazione Italiana verso il futuro)
 - Associazione Mondo Nuovo di Volterra www.villagiardino.it email: associazionemondonuovo.a@tin.it “Le persone ombra... e dopo di noi?” Atti del convegno tenutosi a Volterra il 24 novembre 2003, stampato nell’ottobre 2005 con scritti di Giorgio Mariani, Lorena Paganelli, Salvatore Nocera, Stefano Lelli, Giovanni Manghetti, Miranda Casiliani, Anna Batini, Fausto Giancaterina

Alcuni esempi di esperienze

Si indicano di seguito alcune fra le tante esperienze :

- A) Il Comune di Roma con propria delibera ha recentemente costituito una Fondazione di partecipazione, prevedendo la possibilità dei genitori di donare alla stessa i propri immobili, con l’obbligo del Comune di garantire la permanenza nel proprio appartamento dei figli con disabilità e di destinare poi, alla morte di lui, lo stesso a favore di altri disabili.
- B) Molte associazioni quali ad esempio la Comunità di Capodarco a Roma, la Associazione Italiana Persone Down e altre a Roma, il coordinamento Provinciale delle associazioni di handicappati, con la partecipazione attiva dei Comuni e della Asl della provincia di Treviso, l’AIAS a Milano, hanno costituito delle fondazioni con lo scopo di garantire il dopo di noi ai figli dei propri soci, talora prevedendo anche l’avvio iniziale della esperienza durante la vita degli stessi genitori. Tali fondazioni sono convenzionate con i Comuni ove si ha la loro sede legale affinché, in luogo della retta che dovrebbe essere corrisposta a grossi istituti speciali, venga pagata una retta inferiore per la gestione della permanenza in piccole case famiglia.
- C) Più di recente ancora, si ha il caso di fondazioni della comunità costituite da un istituto di credito di una certa Regione, come nel caso della CARIPLO in Lombardia, che offre, a fondo perduto, il 50% del patrimonio iniziale di fondazioni operanti nelle diverse realtà territoriali, a condizione che le stesse comunità locali raccolgano i fondi per la costituzione integrale del patrimonio iniziale e quindi per la costituzione formale delle fondazioni. In questa fattispecie l’istituto di credito fa da tesoriere alle fondazioni, amministrandone i fondi, ed offre ai sottoscrittori di quote di partecipazione o ai donatori una serie di servizi bancari volti prevalentemente a personalizzare e a pubblicizzare i progetti di finanziamento.

Roma, 24/11/2005

Salvatore Nocera