

Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie

Tutela Legislativa in Italia Residenzialità

Questo documento è stato scritto dalla dott.ssa Maria Teresa Calignano, psicopedagogista, in collaborazione con il coordinamento LGSD.

Ultimo aggiornamento 21 Maggio 2007

Legge 5 febbraio 1992, n. 104

<http://www.handylex.org/stato/I050292.shtml>

"Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate."

L'Art. 10, "Interventi a favore di persone con handicap in situazione di gravità", prevede la realizzazione di comunità alloggio e centri socio-riabilitativi da parte dei Comuni.

Inoltre il comma 6 dello stesso articolo recita: "L'approvazione dei progetti edilizi presentati da soggetti pubblici o privati concernenti immobili da destinare alle comunità-alloggio ed ai centri socio-riabilitativi di cui ai commi 1 e 3, con vincolo di destinazione almeno ventennale all'uso effettivo dell'immobile per gli scopi di cui alla presente legge, ove localizzati in aree vincolate o a diversa specifica destinazione, fatte salve le norme previste dalla legge 29 giugno 1939, n. 1497, e successive modificazioni, e dal decreto-legge 27 giugno 1985, n. 312, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 agosto 1985, n. 431, costituisce variante del piano regolatore. Il venir meno dell'uso effettivo per gli scopi di cui alla presente legge prima del ventesimo anno comporta il ripristino della originaria destinazione urbanistica dell'area".

Decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502

<http://www.comune.torino.it/pass/php/2/pagina.php?pag=993>

"Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421"

Questo D.L. istituisce il Piano sanitario nazionale che deve stabilire: "Gli obiettivi fondamentali di prevenzione, cura e riabilitazione e le linee generali di indirizzo del Servizio sanitario nazionale nonché i livelli di assistenza da assicurare in condizioni di uniformità sul territorio nazionale ed i relativi finanziamenti di parte corrente ed in conto capitale..." .. (art. 1, comma 1).

Definisce inoltre le competenze Regionali e l'organizzazione delle AA.SS.LL.

Legge 21 maggio 1998, n.162

<http://www.parlamento.it/leggi/98162l.htm>

"Modifiche della L.5/2/92 n.104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave".

Questa legge apporta sostanziali modifiche alla legge 104 del 1992 di cui diventa parte integrante.

In particolare l'art. 41-ter (*Progetti sperimentali*), comma 1, stabilisce che: "Il Ministro per la solidarietà sociale promuove e coordina progetti sperimentali aventi per oggetto gli interventi previsti dagli articoli 10, 23, 25 e 26 della presente legge" (si riferisce alla legge 104/92, n.d.r.), mentre il comma 2, ("Il Ministro per la solidarietà sociale, con proprio decreto, d'intesa con la Conferenza unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, definisce i criteri e le modalità per la presentazione e la valutazione dei progetti sperimentali di cui al comma 1, nonché i criteri per la ripartizione dei fondi stanziati per il finanziamento dei progetti di cui al presente articolo"), assicura una copertura finanziaria non prevista dalla legge 104/92.

Legge 8 novembre 2000, n. 328

<http://www.senato.it/parlam/leggi/00328l.htm>

"Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"

E' la legge quadro per l'assistenza, mirata a promuovere:

- interventi sociali, assistenziali e sociosanitari che garantiscano un aiuto concreto alle persone e alle famiglie in difficoltà;
- la partecipazione attiva di una **pluralità di attori**, istituzionali e non, pubblici e privati nella realizzazione del benessere sociale.

E' il caso di riportare i commi 1 e 2 dell'art. 14 (*Progetti individuali per le persone disabili*)

"1. Per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n.104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2.

2. Nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19, il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona 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. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare".

Quindi, le varie esigenze/necessità vanno segnalate ai Comuni che dovranno predisporre un progetto individualizzato.

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001

<http://www.edscuola.it/archivio/norme/decreti/dpcm14201.pdf>

"Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie"

Il provvedimento amplia e completa il disposto dell'art. 14 della L.328/00 dando indicazioni sulle prestazioni sanitarie che devono tener conto della natura del bisogno, dei tempi necessari (assistenza intensiva, estensiva, di lunga durata) e della complessità dell'intervento sulla scorta del progetto individuale.

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001

<http://www.nonprofitonline.it/openrss?did=4227865>

"Definizione dei livelli essenziali di assistenza"

Sono elencate le prestazioni erogabili.

NB.: Le note qui presentate costituiscono una base di partenza. E' necessario che questo percorso conoscitivo si arricchisca di nuovi contenuti, rappresentati sia dalla evoluzione della normativa, sia dalle segnalazioni fatte da chi, a vario titolo, ha interesse a migliorarne la conoscenza e favorire la circolazione delle informazioni.

Bibliografia

- Convention on the protection of rights and dignity of persons with disabilities. Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità. Firmata nel palazzo delle Nazioni Unite a New York, il 25 agosto 2006, adottata il 13 dicembre 2006. Art. 19: Living independently and being included in the community.
Per scaricare il testo in inglese e in italiano:
<http://www.solidarietasociale.gov.it/SolidarietaSociale/evidenza/20070330.htm>
- Cutrera G, Razzano Marchese A. Presentazione del convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi: "Il loro futuro ha una casa". Organizzato da AIPD, Fondazione Italiana verso il Futuro, Comune di Roma, Dipartimento V. Roma, 10-11 Dicembre 2004. Atti in: Sindrome Down Notizie n.3, 2004.

Gli atti si possono richiedere presso AIPD Viale delle Milizie 106 - 00192 Roma. Tel. 06 3723909
Oltre alle diverse esperienze documentate sul territorio nazionale, sono presenti negli atti i contributi di:
 - Mazotti S, Avvisato G, Fea F, Andreani F, Fadioni A, Farris G. Le esperienze della Fondazione Italiana verso il Futuro: Casa Primula, Casa Girasoli, Casa Fiordaliso.
 - Ferrazzoli C. L'esperienza dei fratelli in rapporto alla residenzialità.
 - Lepri C. Diventare Grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva.
 - Giancaterina F. Come evitare il giro dell'oca dell'assistenza. Ovvero le responsabilità delle istituzioni.
- Convegno: Disabilità e qualità della vita. PIS 2006-2007. 24 Novembre 2006 - Figline Valdarno
<http://www.sds-sudest.fi.it/sds/iniz/24nov06.htm> : sono presenti negli atti i contributi di:
 - Matteini P. Crescono le aspettative di qualità della vita per le persone disabili e le loro famiglie: problemi e prospettive . <http://www.sds-sudest.fi.it/sds/mat/24nov06/RELAZIONEMATTEINI.doc>
 - Pratellesi N. Famiglie orientate all'autonomia: modelli e percorsi di sostegno
<http://www.sds-sudest.fi.it/sds/mat/24nov06/INTERVENTOPRATELLESI.doc>

Siti web con descrizioni di esperienze di residenzialità:

I siti descrivono esperienze dalle quali si possono prendere spunti per iniziative personalizzate in base alle proprie risorse ed esigenze. Anche questi potranno essere aggiornati in base a future segnalazioni.

Casapiù

CASAPIU' è la casa dove persone con Sindrome di Down trascorrono, in piccoli gruppi di tre o quattro partecipanti, dei Week-end nel corso dell'anno con la possibilità di gestirne la totale organizzazione. CASAPIU' è un progetto che nasce nella **Sezione di Roma della Associazione Italiana Persone Down nel 1995** con la voglia di dare una risposta concreta all'esigenza dei ragazzi con Sindrome di Down che vanno verso l'età adulta, Pensiamo che CASAPIU' possa avere un ruolo fondamentale nelle persone con Sindrome di Down come passaggio tra la vita in famiglia e la vita indipendente che non sia necessariamente legata alla perdita improvvisa della famiglia di origine. Il progetto attualmente è rivolto a 43 persone con Sindrome di Down in età compresa tra i 18 e i 50 anni, delle quali ventuno sono persone adulte che hanno avuto come prima esperienza e proposta di autonomia proprio CASAPIU', e da questa si consolida il desiderio di alcuni di andare a vivere da soli con l'emozione e la gioia che un pensiero come questo può far nascere.

http://www.aipd-roma.it/aipd/html/progetto_casapiu.htm

Casa Primula, Casa Girasoli, Casa Fiordaliso

Dal 1997 la **Fondazione Italiana verso il Futuro-Onlus** ha progettato e fatto nascere **3 Case Famiglia Permanenti**, dove vivono 5 persone adulte con sindrome di Down per ogni casa. Inoltre ha portato avanti due progetti di casa settimanale, e cura diversi progetti individuali. Dal 2005 porta avanti con **la Sezione di Roma della Associazione Italiana Persone Down** il progetto "Noi in Borgo" finanziato dalla **Fondazione Handicap Dopodinoi-Onlus**.

Atti del convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi: "Il loro futuro ha una casa". Organizzato da AIPD, Fondazione Italiana verso il Futuro, Comune di Roma, Dipartimento V. Roma, 10-11 Dicembre 2004

Gli atti si possono richiedere presso AIPD Viale delle Milizie 106 - 00192 Roma. Tel. 06 3723909

<http://www.casaloro.it/vivere.htm>

Progetto Germoglio

"La disponibilità di due appartamenti limitrofi, fra loro comunicanti, nella palazzina di un quartiere popolare del Centro Storico di Padova permetterà ad alcuni adolescenti e giovani con disabilità intellettiva, già coinvolti nei programmi di autonomia personale e sociale **dell'Associazione Down Padova e dell'Associazione Nuova Realtà (appartenenti al Coordinamento Associazioni Handicap Padova)**, di sperimentare reali momenti di convivenza e di gestione della vita quotidiana, prima nei week-end e successivamente per periodi più lunghi, programmati opportunamente con operatori e famiglie." Così iniziava nell'agosto 2001 un progetto che allora portava il titolo "Residenzialità aperta per adolescenti e giovani con disabilità intellettiva" e che sintetizzava i sogni a lungo coltivati all'interno di due associazioni in particolare, ma sostenuti con vigore e speranza da tutto il **Coordinamento Associazioni Handicap Padova, a cui l'allora Assessore ai Servizi Sociali, Domenico Menorello, aveva fatto una sorprendente proposta, la disponibilità proprio di due appartamenti recentissimamente ristrutturati. Nel novembre 2001 infatti viene firmata la convenzione con il Comune di Padova, negli uffici del Settore Casa....:**

<http://www.downveneto.it/site/residenzialita>

Noi in Borgo

Al primo piano della sede della **Fondazione Handicap Dopodinoi-Onlus** è attivo dal 2005 il progetto "Noi in Borgo", in collaborazione con **l'Associazione Italiana Persone Down Sezione di Roma e la Fondazione Italiana verso il Futuro**. Circa trenta persone con sindrome di Down si alternano in piccoli gruppi per sperimentare un percorso di autonomia e di avviamento alla residenzialità.

<http://www.dopodinoi.it/cosaabbiamofatto.htm>

Casa Nostra

Ultimata la ristrutturazione di un appartamento nel centro di Pisa, grazie ad un finanziamento della **Fondazione Cassa di Risparmio di Pisa, la Sezione Pisa e Livorno della Associazione Italiana Persone Down** ha potuto dar vita al progetto "CASA NOSTRA" che prevede brevi esperienze di vita autonoma per preparare gradatamente giovani ed adulti con sindrome di Down all'uscita dalla famiglia di origine, acquisendo le capacità necessarie per vivere indipendentemente. Il 24 maggio 2004, dopo settimane di fervida trepidazione, i ragazzi hanno inaugurato la loro nuova casa, alla presenza delle massime autorità cittadine di Pisa e di Livorno, insieme alle famiglie ed a tanti amici. Leggi il diario di CASA NOSTRA...

<http://www.aipdpili.org/progetti.html#casa>

La Casa per le autonomie

Progetto per l'autonomia residenziale di un gruppo di persone disabili

Cronaca di una esperienza per l'autonomia residenziale a Firenze. Maggio 2005

Associazione Orizzonti ONLUS Grassina Via San Michele 1 (c/o Circolo Acli)

Nel giugno 2004 a Grassina si è avuta l'occasione di un appartamento piuttosto grande. Un gruppo di soci ha deciso di prenderlo in affitto per tentare un'esperienza di vita autonoma per alcuni ragazzi.

Il progetto, che ha preso l'avvio ai primi di settembre, riguarda un percorso di autonomia per sette persone con disabilità di tipo intellettivo. Nei fine settimana (venerdì-sabato; sabato-domenica) vivono nell'appartamento, assieme ad una coppia di volontari adulti (che varia di volta in volta) e con il supporto di uno psicologo.

Caratteristiche: Il progetto assume come punto centrale lo sviluppo delle autonomie e nello stesso tempo previene gli aspetti traumatici della separazione delle persone disabili dal proprio nucleo familiare e dal territorio.

Rispetto ad altri progetti d'autonomia abitativa che rimangono episodici, questo si caratterizza per la continuità...:

http://www.conosciamocimeglio.it/parola_alle_famiglie/docs.php?m=2&i=36

<http://www.sds-sudest.fi.it/sds/mat/24nov06/RELAZIONEMATTEINI.doc>

Comunità-Alloggio Parco del Mulino

L'esigenza di progettare una Comunità-Alloggio nasce da diverse considerazioni. La principale è relativa al dato oggettivo che, aumentando la durata della vita media delle persone Down, sono sempre più necessarie risorse assistenziali per la fascia d'età adulta. Inoltre, è di fondamentale importanza la possibilità di garantire un livello di vita dignitoso e sereno ai propri figli. Infatti, dopo aver affrontato problemi di salute, di riabilitazione, di integrazione scolastica e lavorativa, il problema che le famiglie vivono con più apprensione è quello del "dopo di noi".

Per questo abbiamo pensato di creare una struttura residenziale per persone Down all'interno del Parco del Mulino, una tenuta di circa 5.000 mq di terreno e possibilità di edificare fin oltre 350 mq. di cui la giunta comunale di Livorno ha deliberato l'assegnazione alla Sezione Pisa e Livorno della Associazione Italiana Persone Down

Il progetto garantisce un contesto in cui la persona diversabile può muoversi in massima autonomia ed al contempo favorisce il suo inserimento nel tessuto territoriale e sociale cittadino.

<http://www.aipdipi.org/progetti.html#parco>

La casa di Lorenzo

La casa di Lorenzo si pone come obiettivo di rispondere alle esigenze delle persone adulte con sindrome di Down offrendo sia la possibilità di vivere brevi esperienze di residenzialità nel weekend, sia di imparare a gestire spazi e attività tipiche della vita di un giovane-adulto.

Lorenzo Polidori ha lavorato per molti anni con i ragazzi della **Associazione Italiana Persone Down Sezione di Roma**.

Questa era la sua casa. Il progetto è reso possibile dalla disponibilità e dalla **volontà della famiglia Polidori di proseguire il sogno di Lorenzo** che voleva per i suoi amici un futuro dignitoso e felice.

<http://www.aipd.it/files/statico/LaCasaDiLorenzo.pdf>