



**DOMANDE CHE  
NECESSITANO DI RISPOSTE**

# 2007 LA FALSA SVOLTA

- Convenzione ONU (art. 3, 4, 16 e 17) ratificata in un ***Sistema Italia ...***
- Leggi tante, bellissime e sistematicamente disattese
- Tanti “possono” pochi o pochissimi “devono”
- Quando ci sono i “devono” non sono previste le sanzioni per gli inadempienti



# COSA SARÀ DI MIO FIGLIO QUANDO NON CI SARÒ PIÙ?

- Emergenza *“Dopo di Noi”*
- In aumento famiglie over 75
- Disabilità diverse, esigenze diverse
- ***Per tutti un elemento comune: la necessità di mettere a punto progetti e modalità promossi, condivisi e gestiti dalle famiglie***



# DOVE E CON CHI ABITERÀ MIO FIGLIO?

- Vita indipendente
- Casa famiglia
- Comunità alloggio
- Comunità socio-riabilitativa
- Residenza protetta
- R. S. D. per disabili
- R. S. A. per anziani



# **SARÀ RISPETTATO COME PERSONA E CURATO CORRETTAMENTE?**

- Progetti di vita indipendente
- Progetto abitativo “assistito” ma libero
- Comunità Socio Riabilitative e R. Protette
- Residenze Sanitarie Disabili (RSD)
- Residenze Sanitarie Anziani (RSA)

# LE ISTITUZIONI SI PRENDERANNO CURA DI LUI IN PRIMA PERSONA?

- Strutture socio-sanitarie-assistenziali
- Servizi residenziali a basso costo
- Le famiglie debbono collaborare all'organizzazione del ***Dopo di Noi***
- La politica al fianco delle famiglie con impegno tecnico logistico e con risorse

## **SOLUZIONI ISTITUZIONALI (RSA-RSD) INSODDISFACENTI**

# **COSA FARE**

••••

- Organizzarsi per garantire un futuro dignitoso alle persone disabili
- Creare un sistema maggiormente garantista
- Creare possibilità ricoveri di sollievo
- ***È necessario creare un di patto di cittadinanza per i cittadini disabili, tra istituzioni pubbliche, soggetti privati “profit” e “no profit”, famiglie e disabili, affinché questi possano, insieme alle associazioni di categoria, gestire le soluzioni in prima persona.***



Scuola Superiore  
Sant'Anna  
di Studi Universitari e di Perfezionamento

## Progetto “Sempre con noi”

**Modello toscano di fondazione partecipata per il sempre con noi**

Firenze, 7 settembre 2007

A cura di:

**prof. Emanuele Rossi, prof. Paolo Carrozza, dr. Elena Vivaldi**

- ***E' in grado di assicurare un ruolo attivo delle famiglie, consentendo loro di accompagnare il figlio nel percorso di autonomia.***
- ***E' in grado di coordinare le forze presenti nella società civile con il fine del sostegno alle persone disabili. Questo perché alla base del suo funzionamento vi è l'interazione PUBBLICO/PRIVATO .....***
- ***Prevedere un patrimonio vincolato alla realizzazione di uno scopo immodificabile .....***

# LE FONDAZIONI DI PARTECIPAZIONE COME CONCEPITE DAL SANT'ANNA

- *Garantiscono un peso effettivo della volontà delle famiglie nella definizione del percorso di autonomia del congiunto, anche dopo la loro morte e consentono di iniziare tale percorso già nel cosiddetto “durante noi”.*
- *Le famiglie partecipano, direttamente e/o indirettamente attraverso le associazioni di categoria, agli organi deliberativi e pertanto, definiscono, insieme agli altri fondatori, i programmi di assistenza.*

- ***Assicurano che le risorse donate dai genitori siano realmente finalizzate allo scopo della Fondazione, senza possibilità che dopo la morte dei genitori, possano essere utilizzate per fini diversi da quelli previsti dallo Statuto.***
- ***Pertanto la FdP è uno strumento giuridico adatto alla regolazione del tema “sempre con noi” in quanto: nel rispetto della volontà degli interessati e delle famiglie, dà vita ad un modello organizzativo, aperto alla partecipazione della società civile, convogliando verso uno scopo imm modificabile, risorse fisiche e monetarie, anche dopo la morte dei genitori.***

# LA TOSCANA IN CONTROCORRENTE

- Tendenza a relegare le famiglie in un ruolo marginale
- Tendenza a proporre statuti che prevedono la modificabilità degli obiettivi di partenza
- Tentativo di offrire soluzioni del tutto simili alle attuali, usando esclusivamente i risparmi di tutta una vita delle famiglie
- Responsabilità della Regione
- Le famiglie debbono organizzarsi



## APPLICAZIONE DEI DIRITTI DELLE PERSONE DISABILI



- ***“La ratifica italiana della Convenzione sui diritti delle Persone con Disabilità dell'ONU ha aperto un nuovo scenario di riferimento giuridico, culturale e politico. Da quel momento le persone con disabilità non devono più chiedere il riconoscimento dei loro diritti, bensì sollecitare la loro applicazione e implementazione, sulla base del rispetto dei diritti umani”.*** (Proposta di Programma Biennale per l'Integrazione 13.07.2013)
- I diritti ***esigibili***, divengono purtroppo semplicemente diritti ***richiedibili ...***

# GESTIONE DIRETTA DELLE FAMIGLIE

- Diritti ..., progetti, sinergie, razionalizzazione
- A rischio la ratifica della Convenzione ONU
- Ricorsi alla Corte Europea di Giustizia
- ***È indispensabile organizzarci rapidamente, e se necessario costituirci in impresa, ma mettendo bene in chiaro due cose: 1) chi di competenza deve riconoscerci le convenzioni appropriate;***
- ***2) l'impresa la dobbiamo gestire direttamente noi senza farci mettere le mani sopra dalle Pubbliche Amministrazioni. Questo, se vogliono fare veramente gli interessi delle persone disabili, lo dobbiamo tenere sempre ben presente. Sia noi che i vari coordinamenti di associazioni che vanno nascendo per il "Durante e dopo di noi" e le Istit.***



COUR DE JUSTICE  
DES COMMUNAUTÉS  
EUROPÉENNES