



PROGETTO AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

PIANO DI PROGETTO

Area: Servizi alla persona
 Piano d'azione: Sostenere i disabili e le loro famiglie nella costruzione di prospettive di vita autonoma
 Data: 25/11/2008
 File: Piano di progetto



Sintesi del progetto	0
1. Il Piano d'azione della Fondazione Cariplo	0
2. Le ragioni dell'intervento	0
3. Gli obiettivi del progetto.....	0
4. Ambito di intervento.....	0
5. Piano di intervento.....	0
6. Fasi del progetto	Errore. Il segnalibro non è definito.



Indice

Sintesi del progetto	0
I. Le ragioni dell'intervento	0
II. Profilo del progetto	0
Obiettivi	0
Strategie	0
III. Soggetti coinvolti	0
1. Il Piano d'azione della Fondazione Cariplo	0
1.1 Il PdA "Sostenere i disabili e le loro famiglie nella costruzione di prospettive di vita autonoma"	0
1.2 Strategie e strumenti della Fondazione nel settore	0
2. Le ragioni dell'intervento	0
2.1 Analisi del bisogno	0
2.2 La situazione normativa	0
2.2.1 La legge 6/2004	0
2.2.2 La normativa regionale	0
2.3 Analisi dell'esistente	0
3. Gli obiettivi del progetto	0
4. Ambito di intervento	0
5. Piano di intervento	0
5.1 Strategia complessiva	0
5.2 Le fasi e i tempi	0
5.3 Soggetti coinvolti	0
5.4 Governance	0
6. Fase 1 del progetto	Errore. Il segnalibro non è definito.
6.1 Fase 1 - REALIZZAZIONI	Errore. Il segnalibro non è definito.
6.2 Fase 1 - Verifiche	Errore. Il segnalibro non è definito.
6.3 Fase 1 - Tempi	Errore. Il segnalibro non è definito.
6.4 Fase 1 - Soggetti	Errore. Il segnalibro non è definito.



SINTESI DEL PROGETTO

I. Le ragioni dell'intervento

Nella costruzione del piano di azione “Sostenere i disabili e le loro famiglie nella costruzione di prospettive di vita autonoma” la Fondazione ha dato forte centralità alle dinamiche affettive e relazionali della persona disabile e all'importanza di anticipare il più possibile la costruzione di un progetto di vita adulta autonoma e indipendente dalla famiglia di origine (troppo spesso rimandato al momento ineluttabile del venir meno dei genitori). All'interno di questo scenario, il diritto alla protezione giuridica della persona disabile, ossia il diritto ad essere rappresentato in caso di impossibilità personale legata a una non completa capacità di intendere e volere, deve essere visto come un tassello fondamentale.

In particolare la figura dell'Amministratore di Sostegno (AdS), istituita dalla legge 6/2004, rappresenta una risorsa importante nell'impostazione di un progetto individuale per la persona disabile. A differenza dell'interdizione e dell'inabilitazione imposte sulla negazione della capacità di agire, la protezione giuridica garantita dal nuovo istituto viene infatti calibrata sulle effettive esigenze della persona (il beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli atti non disciplinati dal decreto del giudice tutelare di nomina dell'amministratore di sostegno).

Nei primi quattro anni di concreta applicazione della legge sono state attivate molte iniziative a supporto della figura dell'AdS, sia sul territorio nazionale che su quello lombardo. Le esperienze più interessanti sono quelle che, partendo da interventi puntuali legati all'informazione e alla formazione, stanno tentando di innescare iniziative di sistema che coinvolgano tutti i soggetti direttamente e potenzialmente interessati dalla normativa e che hanno attivato strutture di supporto stabili e continuative nel tempo per le persone che vengono nominate AdS. Si sottolinea però che esperienze così strutturate rappresentano ad oggi solo casi isolati: in assenza di un soggetto del privato sociale che riconosca priorità alla tematica della protezione giuridica e di un ente territoriale attento, i tempi per innescare quell'azione di sistema necessaria a sostenere la figura dell'AdS diventano molto lunghi.

II. Profilo del progetto

Obiettivi

Il progetto intende perseguire un obiettivo generale: sostenere la diffusione e il consolidamento dell'istituto dell'amministratore di sostegno nel territorio lombardo in modo coerente con i principi ispiratori della legge 6 del 2004.

I principali obiettivi specifici sono:

- rafforzare la capacità del terzo settore di occuparsi di autotutela o advocacy;
- favorire la nascita o il rafforzamento di una rete provinciale tra i soggetti del pubblico e del privato sociale che a vario titolo sono coinvolti nell'attuazione della legge;
- dotare i territori di servizi di supporto al sistema della protezione giuridica (almeno uno per ambito provinciale), in grado di diffondere e sostenere nel tempo la figura dell'amministratore di sostegno garantendo le opportune consulenze;
- informare e formare le famiglie, gli operatori sociali (pubblici e privati);
- sensibilizzare i territori per reperire volontari disposti a diventare amministratori di sostegno;
- formare le persone che intendono svolgere la funzione di amministratore di sostegno;
- mettere a sistema le esperienze già attive;
- attivare un coordinamento stabile delle esperienze e dei servizi che via via si struttureranno, capace di raccogliere, far circolare e, quando necessario, promuovere



informazioni, studi, esperienze, soluzioni per garantire l'uso di competenze di base omogenee e qualificate;

- attuare una sistematizzazione dei dati, rilevabili dalla conduzione del progetto stesso, utili a costituire premessa per la realizzazione di un osservatorio regionale.

Strategie

Il progetto consiste in un'azione di infrastrutturazione sociale volta a individuare e sostenere organizzazioni del privato sociale che si occupino in modo stabile e strutturato di protezione giuridica. Data l'importanza e l'estensione della tematica, si ritiene importante non limitarsi in ogni singolo territorio alla mera individuazione di una singola associazione "volontarosa", ma ingaggiare più soggetti del terzo settore che possano agire in maniera organizzata e in stretta connessione di rete tra loro, in particolare quelle organizzazioni che dal 2004 in poi si sono occupate, anche in modo solo sporadico, di amministrazioni di sostegno.

I singoli interventi territoriali, pur declinati tenendo conto delle specificità di contesto, dovranno essere fortemente interconnessi in una logica di sistema.

III. Soggetti coinvolti

I soggetti promotori dell'iniziativa sono: la Fondazione Cariplo, il Coordinamento regionale dei CSV (in rappresentanza dei Centri di Servizio per il Volontariato provinciali) e il Comitato di gestione del fondo speciale per il volontariato in Lombardia. In particolare, per la realizzazione di questo progetto, è stato raggiunto un accordo per uno stanziamento di € 600.000 a valere sul Fondo perequativo di cui al protocollo ACRI-Volontariato.

Sono inoltre partner di progetto:

- l'Associazione Ledha: coordinamento federativo a cui aderiscono 33 associazioni del settore disabilità prevalentemente lombarde; dal 1979 si impegna per la difesa e l'affermazione dei diritti delle persone con disabilità e la realizzazione di condizioni di pari opportunità;
- l'Associazione Oltre noi...la vita: organizzazione di volontariato costituita nel 1992 da Fondazioni Don Carlo Gnocchi, Istituto Sacra Famiglia e dalle sezioni milanesi di Aias e Anffas per far convergere le loro esperienze sul problema della protezione giuridica dei disabili adulti particolarmente nella prospettiva del "dopo di noi";
- la Regione Lombardia.

1. IL PIANO D'AZIONE DELLA FONDAZIONE CARIPLO

1.1 Il PdA "Sostenere i disabili e le loro famiglie nella costruzione di prospettive di vita autonoma"

Il Piano di azione della Fondazione Cariplo "Sostenere i disabili e le loro famiglie nella costruzione di prospettive di vita autonoma" affronta i temi connessi alle potenzialità e alle prospettive di vita autonome delle persone disabili al di fuori della famiglia di origine. In molti casi, l'angoscia provocata dalla preoccupazione per ciò che accadrà al disabile con la scomparsa dei genitori, viene gestita dalle famiglie con una "non strategia", evitando di pensare ad un futuro che sicuramente genererebbe ulteriori difficoltà emozionali. Il tema è molto complesso perché fa riferimento a numerosi aspetti: dalla preoccupazione relativa a chi si potrà prendere cura del congiunto disabile, alla domanda sulla qualità delle cure, fino alle questioni patrimoniali (ad esempio il nodo del trasferimento del patrimonio familiare al proprio figlio).

Le finalità complessive del Piano d'azione possono essere così sintetizzate:



- fornire prospettive alle famiglie di disabili favorendo il passaggio dal “dopo di noi” al “durante noi” e quindi aiutando le famiglie a pensare le strategie di gestione del “dopo” molto prima che si manifesti la crisi della capacità di cura;
- favorire il raggiungimento dell’autonomia possibile da parte dei disabili e garantire il loro diritto di realizzare un progetto di vita adulta.

1.2 Strategie e strumenti della Fondazione nel settore

La costruzione di un percorso di autonomia per la persona disabile deve prendere in considerazione una molteplicità di fattori, in particolare: l’offerta di servizi residenziali, la garanzia di un’adeguata protezione giuridica, le risorse economiche per garantire la migliore qualità della vita nel tempo. Questi fattori diventano ancora più critici nella costruzione del “dopo di noi”: con il venir meno dei genitori, che spesso tendono a tenere il disabile all’interno del nucleo familiare e ad affidarsi alle proprie capacità di cura per ovviare alla mancanza di servizi adeguati, le risposte alle domande “Dove andrà a vivere la persona disabile?” “Chi si prenderà cura di lui?” “Con quali risorse garantire la migliore qualità di vita possibile lungo tutto l’arco della vita?” diventano cruciali.

Il PdA “*Sostenere i disabili e le loro famiglie nella costruzione di prospettive di vita autonoma*” prende in considerazione tutti e tre questi aspetti e ipotizza che, per rispondere a una problematica così complessa e a una situazione che può essere definita di “domanda crescente e progettualità debole, debba necessariamente essere attivata una pluralità strumenti diversi ma connessi tra loro.

Per quanto riguarda i problemi connessi alla residenzialità delle persone disabili è attivo un bando senza scadenza finalizzato a:

- sperimentare nuovi progetti residenziali e quindi ampliare la possibilità di scelta delle famiglie e delle persone disabili;
- aiutare le famiglie e le persone disabili a prendere consapevolezza del fatto che il passaggio alla vita adulta autonoma può far parte di un percorso di conquista di autonomia affettiva e organizzativa.

La questione risorse economiche non è stata ancora affrontata compiutamente e, data la complessità e l’articolazione del problema, è stata prevista, in capo all’Osservatorio, un’attività preliminare di ricerca e approfondimento per chiarire in modo preciso quale possa essere l’ambito di intervento della Fondazione e come strutturare una riflessione propedeutica ad un eventuale strumento operativo.

Per quanto riguarda invece la problematica della protezione giuridica, lo strumento individuato è quello del progetto promosso dalla Fondazione Cariplo, illustrato in questo documento.

2. LE RAGIONI DELL’INTERVENTO

2.1 Analisi del bisogno

Con il raggiungimento della maggiore età tutte le persone acquisiscono la capacità giuridica di intendere e di volere e pertanto acquisiscono la facoltà di mettere in pratica i propri diritti e di autorappresentarsi.

Tutti coloro che, divenuti maggiorenni, non hanno, non raggiungono o perdono nel tempo in maniera totale o anche solo parziale la capacità di intendere, volere, comprendere, valutare, decidere, agire, esigere i propri diritti e tutelare i propri interessi, necessitano di una forma di protezione giuridica per curare se stessi e i propri interessi al fine di assicurarsi la miglior qualità di vita possibile rispetto alle proprie aspirazioni e in relazione alle proprie risorse.

La protezione giuridica è assicurata a tutti i minori dall’esercizio della potestà genitoriale: si tratta di soggetti giuridicamente non in grado di autorappresentarsi, fragili per loro natura



e condizione, che sono pertanto e naturalmente “rappresentati” dai genitori. Nell’interesse di questo soggetto fragile il nostro sistema giuridico prevede che in caso di incapacità genitoriale il Tribunale per i Minorenni adotti provvedimenti di sospensione o di revoca della potestà genitoriale stessa e dia prescrizioni sulla vita e sull’educazione del minore di età.

Una persona maggiorenne la cui capacità di agire subisca limitazioni per effetto di una infermità o di una menomazione fisica o psichica anche parziale o temporanea, può trovarsi anch’essa, al pari di un minore, in una condizione di fragilità che la rende incapace di gestire i propri interessi, curare la propria persona, organizzare un progetto di vita adeguato alle proprie esigenze e condizioni.

Per assicurare la protezione giuridica di questa persona fragile divenuta adulta è necessario che un parente o i servizi sociali promuovano un ricorso al Giudice Tutelare del territorio per ottenere un decreto di nomina di un Amministratore di Sostegno o al Tribunale Ordinario per ottenere una sentenza di interdizione/inabilitazione che possa dar luogo alla nomina di un Tutore o di un Curatore.

Fino a non molti anni fa le famiglie consideravano necessaria la protezione giuridica per assicurare un’adeguata rappresentanza alla persona con disabilità nel “dopo di noi”. Si riteneva a torto che nel “durante noi” i genitori fossero legittimati a rappresentare questo adulto fragile e non autonomo. Oggi il sistema sociale in cui viviamo è sempre più articolato e complesso e un bisogno di rappresentanza appare evidente e necessario fin dal compimento della maggiore età.

La legge 6/2004 ha aiutato ad acquisire una maggiore consapevolezza intorno a questo problema aprendo nuove frontiere culturali, chiamando la società civile ad occuparsi direttamente dei suoi componenti più fragili, sollecitando l’organizzazione di nuovi servizi sociali.

2.2 La situazione normativa

2.2.1 La legge 6/2004

Fino al 2004 la legislazione italiana prevedeva solo due strumenti di protezione giuridica: l’interdizione e l’inabilitazione.

Lo strumento dell’interdizione, previsto per le persone che si trovano in condizione di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi, comporta la nomina di un tutore, ossia di una persona delegata a sostituire l’interdetto in ogni atto civile, ad amministrare i suoi beni e a fare le scelte determinanti per la sua vita. L’interdetto perde la capacità di agire e ogni atto da lui compiuto è considerato invalido.

Lo strumento dell’inabilitazione, utilizzato in situazioni più lievi, comporta la nomina di un curatore delegato alle sole scelte riguardanti la straordinaria amministrazione dei propri interessi.

Queste misure, pensate per garantire la protezione giuridica delle persone fragili, non portavano a un vero e proprio aiuto alle persone in difficoltà e non erano finalizzate a promuovere le capacità. Era difficile per un genitore, una volta che il proprio figlio raggiungesse la maggiore età, decidere di adire il giudice per ottenere una sentenza di interdizione o di inabilitazione: una simile pronuncia veniva infatti vissuta come una negazione di tutto il percorso realizzato dalla nascita della persona disabile per affermarne le capacità e le potenzialità. Questa era però l’unica via che si poteva percorrere se si voleva essere legittimati a rappresentare la persona incapace.

Il sistema di protezione dei soggetti deboli è stato modificato profondamente con l’introduzione nel nostro ordinamento della figura dell’amministratore di sostegno¹, istituita

¹ La nuova norma ha anche introdotto significative modifiche agli istituti dell’interdizione e dell’inabilitazione.



con la legge n. 6 del 2004, Questa normativa si prefigge la finalità (art. 1) di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni di vita quotidiana.

Prima della riforma introdotta dalla legge 6/2004 il titolo XII del codice civile era "Dell'infirmità di mente", mentre oggi il nuovo titolo è "Delle misure di protezione delle persone prive in tutto o in parte di autonomia". Già da questa iniziale differenza linguistica si comprende come sia tutto nuovo l'approccio al tema della protezione giuridica delle persone non in grado di autodeterminarsi. Più in dettaglio questo nuovo Titolo XII del codice civile si presenta strutturato in due Capi, il primo interamente dedicato all'introduzione dello strumento dell'"Amministrazione di Sostegno" e il secondo, titolato "Della interdizione, della inabilitazione e della incapacità naturale", dedicato in parte al ridimensionamento dello strumento dell'interdizione e al mantenimento di quello dell'inabilitazione.

La scelta dell'amministratore di sostegno (art. 408 c.c) dovrà avvenire con esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario e, nello svolgimento dei suoi compiti (art. 410 c.c.) l'amministratore di sostegno dovrà tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario, dovrà informarlo sugli atti da compiere e dovrà riferire al Giudice Tutelare su eventuali dissensi col beneficiario.

Da una lettura armonica dell'art. 1 e del capitolo 1 e dalla struttura della legge è possibile affermare che la scelta dello strumento dell'amministrazione di sostegno dovrà essere considerata prioritaria rispetto alle diverse scelte di protezione giuridica possibili perché permette di organizzare una forma di sostegno adeguato ai bisogni di rappresentanza reali senza blindare la capacità di agire della persona in aree dove non si è manifestato alcun bisogno o che sono già sufficientemente "protette" dalla patologia o dall'ambiente sociale in cui la persona stessa è inserita.

Per meglio comprendere la figura dell'amministrazione di sostegno è utile illustrare in sintesi quello che prevede la legge.

- *Cosa garantisce*
 - ✓ protezione giuridica calibrata sulle effettive necessità e con la minore limitazione possibile delle capacità di agire
- *Chi può essere nominato*
 - ✓ un familiare (partendo dai più prossimi)
 - ✓ una persona proposta dalla persona interessata o dai familiari
 - ✓ una persona scelta dal giudice tutelare
 - ✓ persone giuridiche: ente pubblico, enti nonprofit
- *Chi non può essere nominato*
 - ✓ non possono essere nominati gli operatori pubblici o privati che hanno in cura o in carico il beneficiario.
- *Chi può richiederne la nomina:*
 - ✓ la persona interessata
 - ✓ il coniuge/convivente
 - ✓ i parenti entro il 4° grado e affini entro il 2° grado
 - ✓ i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona
- *Cosa stabilisce il decreto di nomina:*
 - ✓ gli atti che l'amministratore di sostegno ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario
 - ✓ gli atti che il beneficiario può compiere solo con l'assistenza dell'amministratore di sostegno
 - ✓ la periodicità con cui l'amministratore di sostegno deve riferire al giudice circa l'attività svolta e le condizioni di vita personale e sociale del beneficiario

Le modifiche introdotte dalla legge sull'amministrazione di sostegno definiscono nuovi ruoli e nuovi compiti alle persone e alle istituzioni che, a vario titolo, gravitano intorno alla persona disabile:



- *la famiglia*: deve acquisire abilità per diventare parte attiva e competente nel procedimento, nella gestione del compito, nella identificazione del suo successore fiduciario per il “dopo di noi”
- *i servizi sociali e sanitari*: hanno l’obbligo di presentare un ricorso al Giudice Tutelare (o effettuare una segnalazione al Pubblico Ministero) quando vengono a conoscenza di fatti che rendono opportuna l’attivazione di una amministrazione di sostegno
- *i giudici tutelari*: si trovano ad operare in stretta connessione con famiglie, servizi sociali ed enti territoriali
- *enti locali e enti con personalità giuridica (associazioni, fondazioni ...)*: i loro rappresentanti legali possono essere chiamati a svolgere l’incarico di amministratore di sostegno quando i giudici tutelari rilevano ragioni che portano ad escludere dalla nomina i familiari o altre persone fisiche
- *il volontariato (organizzato e non)*: il Giudice Tutelare, avendo la facoltà di nominare anche persone diverse dai familiari e dai responsabili degli enti (volontari, professionisti, amici di famiglia ...) ha la necessità di individuare nel territorio volontari disponibili e competenti.

Elementi cardine di novità del nuovo strumento giuridico:

- a. **personalizzazione dell’istituto**: la protezione giuridica viene calibrata sulle effettive esigenze della persona: il decreto del giudice tutelare, pronunciato dopo avere sentito la persona, stabilisce infatti quali sono gli atti che l’amministratore di sostegno ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario e quali sono gli atti che il beneficiario può compiere con l’assistenza dell’AdS;
- b. **riconoscimento della capacità di agire** della persona priva in tutto o in parte di autonomia nell’espletamento delle funzioni di vita quotidiana: il beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l’assistenza necessaria dell’AdS e che sono espressamente indicati nel decreto;
- c. **attenzione alla persona**:
 - la scelta dell’amministratore avviene con esclusivo riguardo alla cura e agli interessi della persona del beneficiario
 - nello svolgimento dei suoi compiti l’AdS deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario.

Quest’ultimo aspetto evidenzia come l’inversione di rotta rispetto alla legislazione precedente rappresenti una sorta di rivoluzione copernicana: al centro non c’è più la tutela del patrimonio, ma la persona, con i suoi bisogni e le sue aspirazioni. La buona gestione delle risorse, laddove ci siano, deve essere funzionale alla qualità della vita della persona supportata dall’amministratore di sostegno.

La scelta della persona che deve diventare amministratore di sostegno dovrebbe quindi essere fatta partendo dalle sue capacità di relazione, dalla capacità di tener conto di bisogni e aspirazioni.

Le competenze “tecniche” necessarie a colmare i “vuoti operativi”, a differenza di quelle personali, possono essere supportate da servizi consulenziali.

Questa lettura dell’istituto giuridico guiderà l’impostazione del progetto.

2.2.2 La normativa regionale

La Regione Lombardia, nella recente Legge Quadro nel campo dell’assistenza sociale e socio-sanitaria (L.R. 3/2008), ha stabilito, in capo alle ASL, compiti specifici nell’ambito della protezione giuridica. In particolare la norma prevede:



- l'individuazione in ogni ASL, in accordo con la Conferenza dei sindaci, di una struttura finalizzata a promuovere o favorire i procedimenti per il riconoscimento degli strumenti di tutela delle persone incapaci, nonché dell'amministrazione di sostegno.

La circolare attuativa n.9 del 27 giugno 2008 fornisce alcuni indirizzi per la costituzione, l'organizzazione e il funzionamento di questi uffici di protezione giuridica, in particolare stabilisce che:

- devono essere costituiti all'interno dell'organizzazione del dipartimento ASSI alle dirette dipendenze del direttore sociale;
- possono diventare una risorsa congiunta di ASL e Piani di zona²;
- favoriscono i rapporti con le organizzazioni del terzo settore per coinvolgere, nella gestione della protezione giuridica, i volontari adeguatamente preparati e gli enti operanti in questo settore³.

2.3 Analisi dell'esistente

Nei primi quattro anni di concreta applicazione della legge sono state attivate molte iniziative a supporto della figura dell'AdS, sia sul territorio nazionale che su quello lombardo. Nella maggior parte dei casi si tratta di interventi di sensibilizzazione e di formazione finalizzati all'accompagnamento delle famiglie e al reperimento di volontari disposti ad assumersi il ruolo di AdS. Alcune esperienze⁴ hanno portato alla redazione di una sorta di "elenco/registo pubblico" delle persone formate a cui il giudice tutelare può far riferimento per la nomina di AdS per persone senza una rete di supporto familiare o amicale. In altri contesti sono stati attivati sportelli informativi sulla legge e di supporto alla compilazione della domanda al giudice tutelare.

Le esperienze più interessanti sono quelle che, partendo da interventi puntuali legati all'informazione e alla formazione, stanno tentando di innescare iniziative di sistema che coinvolgano tutti i soggetti direttamente e potenzialmente interessati dalla normativa e che hanno attivato strutture di supporto stabili e continuative nel tempo per le persone che vengono nominate AdS.

Si cita, come esempio emblematico, l'esperienza dall'associazione milanese "Oltre noi...la vita". Questa associazione è stata fondata nel 1992 da quattro enti, le Fondazioni Istituto Sacra Famiglia e Don Gnocchi e le sezioni milanesi di AIAS e ANFFAS, ai quali qualche anno dopo si è aggiunto un quinto ente, l'Associazione "Volontari di Oltre noi...la vita" composta da professionisti (avvocati, esperti in problematiche economico-finanziarie, notai, ecc.) che hanno messo a disposizione dell'associazione tempo e competenza, studiando tutti gli aspetti della protezione giuridica e del "dopo di noi", producendo documenti, intervenendo come docenti e relatori in incontri e convegni, offrendo consulenze. Gli enti fondatori di questa associazione hanno avvertito il bisogno di affrontare con sistematicità il problema della tutela giuridica degli utenti seguiti nei loro servizi e hanno deciso, come modalità di lavoro proficua su un

² "Perseguendo l'obiettivo dell'integrazione delle politiche sanitarie, sociosanitarie e sociali [...] è possibile che le Asl [...] e i comuni associati di un ambito territoriale decidano di organizzare un unico ufficio per la protezione giuridica delle persone incapaci, avvalendosi della struttura posta all'interno del dipartimento ASSI. In tal caso l'ufficio opererebbe anche per conto dei comuni associati e la sua dotazione organica potrà essere integrata mediante risorse poste a disposizione dai comuni medesimi o dagli uffici di piano." Circolare attuativa n.9 del 27 giugno 2008, Art.1.

³ "L'ufficio di protezione giuridica si occuperà di: [...] h) gestire i rapporti con le associazioni di volontariato e con gli altri soggetti del terzo settore, prevedendo l'instaurazione con questi anche di forme di collaborazione, al fine di sviluppare conoscenze, competenze azioni di supporto, che consentano di coinvolgere i volontari adeguatamente preparati e gli enti operanti in questo settore nella gestione delle amministrazioni di sostegno, delle tutele e delle curatele". *Ibidem*, Art.2 lettera h).

⁴ I particolari si sono mossi in questa direzione il comune di Roma, il comune di Firenze, la Regione Veneto, la Provincia di Milano.



tema così trasversale e nodale per la qualità della vita delle persone con disabilità, di far convergere in un unico contesto i rispettivi sforzi.

Un pensiero e un'azione così concentrate hanno permesso, anche grazie al sostegno di sponsor privati e a collaborazioni con enti, di seguire e sostenere i lavori parlamentari per l'adozione della legge 6/2004, di sviluppare attività di convegni e seminari che hanno messo a confronto esperienze europee e contribuito a sviluppare sensibilità e informazione, di garantire consulenze individuali per accompagnare le famiglie nelle scelte di protezione giuridica per i loro congiunti, di promuovere e realizzare percorsi di sensibilizzazione e formazione per supportare le famiglie, reperire e formare amministratori di sostegno volontari, formare e aggiornare gli operatori sociali.

Particolarmente rilevante è la collaborazione tra l'associazione Oltre noi...la vita e la Provincia di Milano. L'incontro tra questi due soggetti, uno espressione del nonprofit, nato per rispondere alle problematiche connesse alla protezione giuridica, e l'altro ente pubblico territoriale che ha tra i propri fini istituzionali la promozione e la programmazione del territorio e il sostegno e la formazione degli operatori, ha consentito di:

- realizzare iniziative di sensibilizzazione, informazione e formazione rivolte a famiglia, volontari e operatori sociali;
- garantire supporto e consulenza agli AdS;
- predisporre e proporre agli ambiti territoriali dei piani di zona un modello di servizio per la protezione giuridica delle persone fragili;
- istituire e regolamentare l'elenco pubblico degli Amministratori di sostegno volontari⁵.

Questa modalità di intervento, che prevede una forte connessione pubblico-privato e l'attivazione di servizi territoriali a supporto degli Amministratori di sostegno, è sostenuta da molti esperti in materia e rappresenta spesso il principio ispiratore di molti documenti e molti convegni. Si sottolinea però che esperienze così strutturate rappresentano ad oggi solo casi isolati: in assenza di un soggetto del privato sociale che riconosca priorità alla tematica della protezione giuridica, e di un ente territoriale attento, i tempi per innescare quell'azione di sistema necessaria a sostenere la figura dell'AdS diventano molto lunghi.

3. GLI OBIETTIVI DEL PROGETTO

Il progetto intende perseguire un **obiettivo generale**:

- sostenere la diffusione e il consolidamento dell'istituto dell'amministratore di sostegno nel territorio lombardo in modo coerente con i principi ispiratori della legge 6 del 2004.

Obiettivi specifici

Infrastrutturazione sociale:

- rafforzare la capacità del terzo settore di occuparsi di autotutela o advocacy;
- dotare i territori di servizi di supporto al sistema della protezione giuridica (almeno uno per ambito provinciale), in grado di diffondere e sostenere nel tempo la figura dell'amministratore di sostegno garantendo le opportune consulenze;
- favorire la nascita o il rafforzamento, in tutte le province lombarde, di reti stabili e formalizzate tra i soggetti del pubblico e del privato sociale che a vario titolo sono coinvolti nell'attuazione della legge⁶;

⁵ L'elenco, presentato pubblicamente in un Convegno il 13 settembre 2008, è strutturato in tre sezioni: una pubblica in cui sono inseriti i volontari già nominati, una dedicata agli enti con personalità giuridica che si organizzano per gestire le azioni di tutela, ed una "riservata" in cui sono inseriti i volontari che saranno aiutati ad entrare in relazione con le famiglie e/o i servizi sociali).



- attivare un coordinamento stabile delle esperienze e dei servizi che via via si struttureranno, capace di raccogliere, far circolare e, quando necessario, promuovere informazioni, studi, esperienze, soluzioni per garantire l'uso di competenze di base omogenee e qualificate;
- attuare una sistematizzazione dei dati, rilevabili dalla conduzione del progetto stesso.

Animazione e formazione:

- informare e formare le famiglie, gli operatori sociali (pubblici e privati);
- sensibilizzare i territori per reperire volontari disposti a diventare amministratori di sostegno;
- formare le persone che intendono svolgere la funzione di amministratore di sostegno.
- mettere a sistema le esperienze già attive.

4. AMBITO DI INTERVENTO

L'ipotesi di intervento verrà elaborata sulla base dell'interpretazione del dettato normativo di riferimento illustrata nel paragrafo 2.2, ritenuta quella più vicina ai principi ispiratori della legge. Si ritiene importante ribadire alcuni principi cardine di tale interpretazione:

- l'AdS non deve essere visto come la semplice soluzione di problemi burocratici ma come la persona che si occupa e si preoccupa responsabilmente della **qualità della vita nel tempo della persona disabile**;
- l'AdS deve essere reperito innanzitutto nella rete familiare e amicale sollecitando la famiglia per una progettazione responsabile del "dopo di noi"; laddove non fosse possibile, è necessario attivare una rete di volontari con capacità relazionali, motivazione e condivisione del proprio ruolo sociale;
- l'AdS "istituzionale" deve essere considerato scelta residuale e riservata a situazioni di particolare complessità e onerosità;
- l'AdS "volontario" adeguatamente preparato e sostenuto nell'esercizio del suo ruolo deve costituire risorsa per le famiglie impossibilitate a trovare una soluzione in proprio;
- l'AdS "volontario" potrà essere una risorsa anche per i servizi sociali territoriali che, avendo l'obbligo di presentare i ricorsi⁷, potranno presentarli con la contestuale indicazione della persona idonea a essere nominata, coinvolgendola prima nel progetto individualizzato d'intervento (legge 328/2004 art. 14) e raccogliendo la sua adesione consapevole e volontaria ad accettare tale ruolo.

5. PIANO DI INTERVENTO

5.1 Strategia complessiva

Dall'analisi dell'esistente emergono in modo chiaro tre elementi:

1. L'insieme delle azioni necessarie per far funzionare la legge è conosciuto e condiviso da chi si sta occupando in modo strutturato di Amministratori di Sostegno; in particolare è necessario:
 - **INFORMARE** e **FORMARE** le famiglie, gli operatori sociali (pubblici e privati);

⁶ Si sottolinea come questo obiettivo sia pienamente coerente con la recente circolare attuativa emanata dalla Regione Lombardia [cfr. paragrafo 2.2.2].

⁷ "I responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all'articolo 407 o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero" (legge 6/2004 art. 406 comma 3)



- REPERIRE persone disposte a diventare amministratori di sostegno volontari;
 - FORMARE le persone (familiari e volontari) che intendono svolgere la funzione di amministratore di sostegno;
 - GARANTIRE un servizio stabile di supporto e consulenza per gli Amministratori di sostegno (anche mediante l'attivazione di volontariato professionale);
 - FAVORIRE L'INTERAZIONE con i soggetti pubblici coinvolti (comuni, piani di zona, ASL, giudici tutelari);
 - PROMUOVERE L'ASSUNZIONE DIRETTA delle Amministrazioni di sostegno da parte delle organizzazioni del privato sociale, in particolare per le situazioni più complesse e difficili.
2. Il terzo settore, e in particolare il mondo del volontariato, può/deve diventare il motore dell'effettiva applicazione della legge. Rafforzando la capacità del terzo settore di occuparsi di advocacy e sostenendo la creazione di reti pubblico-private stabili sui territori si ritiene possibile reperire amministratori di sostegno volontari che sceglieranno con maturità di svolgere questo ruolo perché adeguatamente supportati oltre che formati. L'esperienza dell'Associazione Oltre noi...la vita illustrata nel paragrafo 2.3 può essere ritenuta emblematica di questa impostazione e può essere preso a modello per lo sviluppo di interventi territoriali.
3. In tutte e dodici le province della regione Lombardia sono stati attivati interventi più o meno strutturati a supporto della legge sull'AdS. A fronte di questa attività diffusa, emerge però in modo chiaro come l'assenza di organizzazioni che nei vari territori si occupino in modo stabile di protezione giuridica comporti spesso un'attenzione solo marginale alla tematica, che difficilmente riesce a trovare un posto prioritario nell'agenda dei bisogni e una conseguente azione organica e strutturata a supporto.

Data questa premessa, si ritiene che un progetto finalizzato a sostenere la diffusione della legge sull'AdS in regione Lombardia dovrebbe focalizzarsi innanzitutto su un'azione di infrastrutturazione sociale e quindi sul sostegno a organizzazioni del privato sociale che scelgano di occuparsi in modo stabile di protezione giuridica. Il percorso che porta alla nascita di organizzazioni nuove con una significativa legittimazione territoriale, interamente dedicate alla tematica della protezione giuridica, è però molto lungo e può essere solo parzialmente eterodiretto (i corpi intermedi, in particolare quelli associativi, per avere stabilità e credibilità devono nascere dal coagularsi spontaneo di persone e idee). Si ritiene quindi che il progetto debba più realisticamente puntare all'individuazione di organizzazioni esistenti che, debitamente accompagnate, siano in grado di sviluppare una funzione dedicata alla protezione giuridica. Data la complessità, l'importanza e l'estensione della tematica, si ritiene importante non limitarsi in ogni territorio alla mera individuazione di una singola associazione "volonterosa", ma ingaggiare più soggetti del terzo settore che possano agire in maniera organizzata e in rete tra loro, in particolare quelle organizzazioni che dal 2004 in poi si sono occupate, anche in modo solo sporadico, di amministrazioni di sostegno.

Questa modalità di intervento, che dà maggiori garanzie di tenuta sul lungo periodo (più associazioni coinvolte comportano maggiore rappresentatività, maggiore capacità di intervento e migliore risposta ai bisogni delle persone con differenti tipologie di disabilità), potrebbe però richiedere un significativo lavoro di animazione territoriale per stimolare l'adesione al progetto delle organizzazioni potenzialmente interessate e per accompagnarle nella costituzione della rete interassociativa.

Questo percorso deve portare, in ogni singolo territorio, alla formalizzazione dei ruoli e degli impegni delle organizzazioni che decidono di partecipare al progetto. Nei protocolli di intesa dovrà in particolare essere identificato il referente territoriale del progetto che verrà adeguatamente formato e diventerà il responsabile del servizio territoriale.

Nelle province in cui questo percorso di animazione territoriale dovesse diventare particolarmente lungo, si ritiene importante cominciare a supportare le organizzazioni del territorio nella realizzazione di azioni "spot" a supporto della diffusione della figura dell'AdS; in parti-



colare nei territori meno attivi sulla tematica, sarà importante promuovere, a prescindere dalla formalizzazione della rete, incontri seminari e percorsi formativi per famiglie e volontari.

Per potere garantire l'evoluzione del progetto e quindi per poter passare dalla creazione di singoli servizi allo sviluppo di un sistema territoriale integrato di protezione giuridica delle persone fragili, sarà necessario avviare un dialogo con gli enti pubblici coinvolti nell'applicazione della normativa e attivare azioni congiunte capaci di contenere il più possibile il ricorso alle nomine d'ufficio degli enti pubblici. Si può pensare alla creazione di un tavolo provinciale di lavoro inter-istituzionale che dovrà:

- promuovere una stretta connessione tra gli uffici pubblici⁸ per la gestione delle tutele e delle Amministrazioni di sostegno e i nascenti servizi del privato sociale di supporto alla protezione giuridica delle persone fragili;
- favorire la migrazione delle conoscenze e delle competenze tra gestori istituzionali e volontari;
- promuovere l'istituzione di elenchi pubblici di AdS volontari che siano risorsa per le famiglie non in grado di reperire autonomamente soluzioni, e siano risorsa per gli operatori sociali che potranno presentare ricorsi ai giudici tutelari con già una indicazione per la nomina.

Più di tutte le altre, questa azione avrà una significativa variabilità territoriale, sia per quanto riguarda il momento di attivazione, sia per quanto riguarda l'effettiva composizione del tavolo. Il coinvolgimento dell'ente pubblico (territoriale e non), presuppone infatti un interesse e una condivisione dell'impianto progettuale che in alcune province non sarà scontato e dovrà essere adeguatamente sollecitato dalle organizzazioni nonprofit una volta che abbiano sviluppato una propria competenza specifica sulla protezione giuridica e quindi siano nelle condizioni di porsi come interlocutori significativi e credibili.

Ovviamente per poter declinare il piano di intervento in ogni singola provincia è necessario avere una conoscenza di partenza approfondita dei contesti territoriali. Allo stesso tempo, è importante condividere da subito con gli attori del territorio l'impostazione del progetto per ingaggiarli direttamente nella costruzione della soluzione locale e per evitare di calare dall'alto un'ipotesi di intervento interamente preconfezionata a livello centrale.

Per la realizzazione di questo progetto, che richiede una conoscenza approfondita della tematica della protezione giuridica delle persone fragili, una capacità di coinvolgere e rappresentare le organizzazioni del territorio e allo stesso tempo di interagire con i livelli istituzionali, si ritiene opportuno assegnare fin da subito un ruolo attivo e centrale alle due organizzazioni che hanno partecipato anche alla fase di progettazione: Oltre noi...la vita e Ledha. Queste due associazioni, oltre a individuare due persone dedicate al progetto, che entreranno a far parte del Gruppo operativo, garantiranno l'apporto delle proprie competenze e il coinvolgimento indiretto dell'insieme della struttura associativa.

Data la complessità progettuale e la necessità di garantire in capo ai tre soggetti promotori la regia dell'intervento, si reputa però necessario individuare un project leader esterno che risponderà direttamente al Comitato di Pilotaggio; questa scelta permetterebbe inoltre di associare, alle competenze specifiche delle due organizzazioni coinvolte, una figura con competenze gestionali organizzative.

5.2 Le fasi e i tempi

Il progetto, che avrà un'articolazione pluriennale, prevede le seguenti fasi:

- 1) **l'analisi dello stato di applicazione della legge 6/2004 in Lombardia e la redazione di piani di intervento provinciali**, finalizzati alla creazione di servizi di supporto alla diffusione della figura dell'amministratore di sostegno ;

⁸ In particolare ci si riferisce agli uffici istituiti presso i Dipartimenti ASSI delle ASL, ai sensi della circolare regionale n.9 del 27 giugno 2008, e a quelli già esistenti presso i Comuni.



-
- 2) la concreta **realizzazione dei piani di intervento provinciali** redatti nella fase precedente

5.3 Soggetti coinvolti

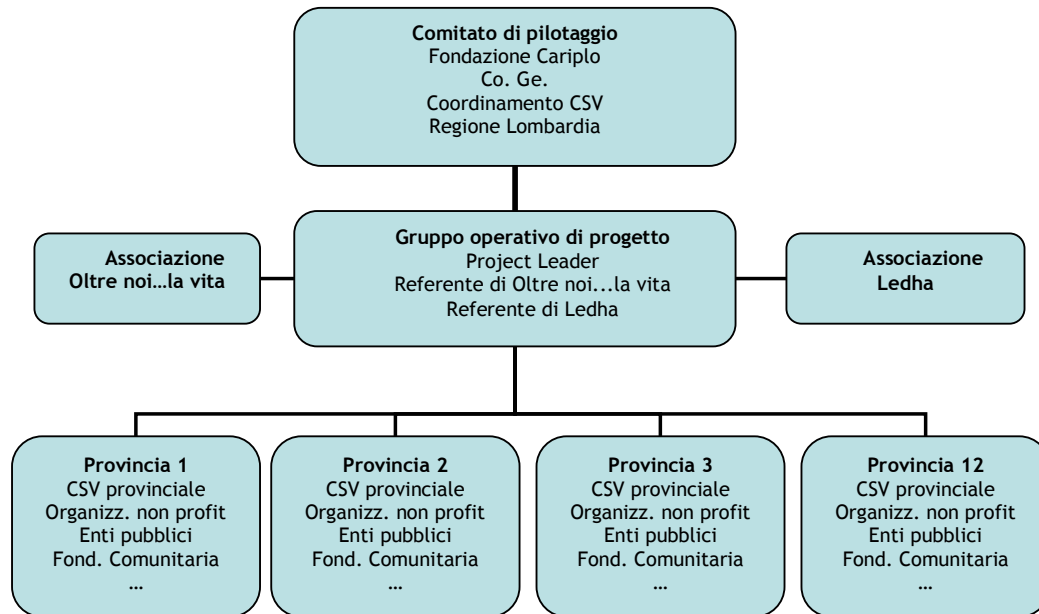
Per la realizzazione del progetto verranno coinvolti i soggetti che hanno collaborato alla fase di progettazione:

- Fondazione Cariplo;
- Coordinamento regionale dei CSV in rappresentanza dei Centri di Servizio per il Volontariato provinciali;
- Comitato di gestione del fondo speciale per il volontariato in Lombardia (Co.Ge. Lombardia);
- Associazione Ledha: coordinamento federativo a cui aderiscono 33 associazioni del settore disabilità prevalentemente lombarde; dal 1979 si impegna per la difesa e l'affermazione dei diritti delle persone con disabilità e la realizzazione di condizioni di pari opportunità;
- Associazione Oltre noi...la vita: organizzazione di volontariato costituita nel 1992 da Fondazioni Don Carlo Gnocchi, Istituto Sacra Famiglia e dalle sezioni milanesi di Aias e Anffas per far convergere le loro esperienze sul problema della protezione giuridica dei disabili adulti particolarmente nella prospettiva del "dopo di noi";
- Regione Lombardia.

Inoltre, per l'attività dei focus group e per la realizzazione di quanto verrà stabilito nei piani di intervento provinciali, su ogni territorio verranno coinvolti:

- CSV delle varie province;
- organizzazioni del privato sociale;
- Fondazioni Comunitarie;
- comuni e piani di zona;
- ASL;
- Province;
- giudici tutelari;
- ordini professionali (notai, avvocati, commercialisti).

5.4 Governance



Committenti: Fondazione Cariplo, COGE Lombardia, Coordinamento regionale CSV

Comitato di pilotaggio (ruolo di indirizzo)

- 1 rappresentante di *Fondazione Cariplo* - promuovere, finanziare e coordinare l'intervento;
- 1 rappresentante di *COGE Lombardia* - promuovere, finanziare e coordinare l'intervento;
- 1 rappresentante di *Coordinamento regionale CSV* - promuovere, finanziare e coordinare l'intervento;
- 1 rappresentante della *Regione Lombardia* - garantire il raccordo istituzionale con le ASL (cfr. paragrafo 2.2.2) e, nel rispetto del principio di sussidiarietà, stimolare il coinvolgimento degli enti pubblici territoriali.

Il Comitato di pilotaggio avrà il compito di verificare la corretta attuazione del progetto in conformità agli indirizzi tracciati in fase di elaborazione dell'intervento. Il comitato svolgerà funzioni di: garante dell'andamento generale del progetto nei confronti degli organi deliberanti dei soggetti rappresentati nel comitato; consulenza al Gruppo operativo di progetto in merito a decisioni rilevanti per l'impostazione strategica e per lo sviluppo delle iniziative. Il Comitato di pilotaggio si riunisce almeno ogni due mesi. Qualora esigenze particolari lo richiedano, su indicazione e richiesta del Gruppo di progetto o di uno dei suoi membri, possono essere organizzate riunioni straordinarie di questo organo. Gli indirizzi e le decisioni assunte dal Comitato dovranno essere unanimemente condivise.



Gruppo operativo di progetto (ruolo gestionale):

- *Project leader* - Il project leader verrà individuato congiuntamente dai soggetti committenti e risponderà direttamente al Comitato di pilotaggio; la selezione verrà affidata a un soggetto esterno;
- 1 persona individuata da *Associazione Oltre noi...la vita*;
- 1 persona individuata da *Associazione Ledha*.

Ruolo delle organizzazioni

Le due organizzazioni coinvolte nella realizzazione del progetto, oltre ad individuare le persone che entreranno a far parte del Gruppo operativo di progetto, garantiranno il coinvolgimento indiretto dell'insieme delle strutture associative e l'apporto delle rispettive competenze. In particolare

- **Associazione Oltre noi...la vita:**
 - conoscenza approfondita della normativa nazionale e regionale sulla protezione giuridica;
 - esperienza nella consulenza ad amministratori di sostegno già nominati;
 - esperienza nella progettazione e realizzazione di percorsi formativi (rivolti ai potenziali amministratori di sostegno, agli assistenti sociali e agli operatori dei servizi diurni e residenziali)
 - esperienza nella gestione del segretariato sociale;
 - esperienza nella attivazione, in partnership con la Provincia di Milano, del "Servizio per la protezione giuridica delle persone fragili" (proposto come modello operativo agli ambiti territoriali dei piani di zona) e dell' "Elenco degli amministratori di sostegno volontari".
- **Associazione Ledha:**
 - conoscenza del territorio e esistenza di una rete consolidata con le organizzazioni che si occupano di disabilità;
 - esperienza nella gestione di servizi di informazione, orientamento e consulenza, anche di carattere legale, rivolti ai cittadini con disabilità, ai leader associativi e agli operatori del settore;
 - esperienza nella gestione di strumenti di comunicazione sul mondo della disabilità.

Successivamente all'approvazione del piano di progetto da parte degli organi competenti, i tre committenti (Fondazione Cariplo, Coge, Coordinamento regionale dei CSV) e la Regione Lombardia sigleranno un Protocollo di intesa che dettaglierà la struttura di gestione del progetto. È prevista la costituzione di un Comitato di pilotaggio composto pariteticamente da un rappresentante della Fondazione Cariplo, del Coordinamento Regionale dei Centri di servizio per il volontariato, del COGE e della Regione.

Il Comitato di pilotaggio avrà il compito di verificare la corretta attuazione del progetto in conformità agli indirizzi tracciati in fase di elaborazione dell'intervento.