

Un esempio di presa in carico: il caso di Arianna R.

ASL Roma2 e Municipio VIII (Comune di Roma)

Silvia KUCHLER
Direttivo AISIWH



DALLA VITA DELLA PRIMA INFANZIA, PROTETTA DALLA MEDIAZIONE GENITORIALE

Nella età della prima infanzia, la socialità dei bambini è demandata ancora all'organizzazione genitoriale.

I bimbi disabili godono naturalmente di una certa «vita sociale», organizzata da genitori che invitano per spirito di inclusione il compagno di scuola H alle festicciole dei propri figli o lo coinvolgono in iniziative simili.

In quei contesti, la presenza di un adulto facilita le relazioni tra i coetanei, mediando la comunicazione carente del soggetto disabile.

Nelle fasce d'età successiva, i ragazzi divenuti autonomi, difficilmente continuano a coinvolgere.



VERSO LA VITA ADULTA:

- **IN COMUNITÀ CON I PROPRI COETANEI,**
- **IN CONTESTI FORMATIVI POST ITER SCOLASTICO D'OBBLIGO**
- **EMANCIPANDOSI DALLA VIGILANZA FAMILIARE**

È il momento in cui le istituzioni sono chiamate a farsi carico di questa fascia d'età evolutiva:

per integrare ed arricchire la dimensione sociale e vitale dei soggetti fragili

e per non far ricadere solo sui genitori l'onere di organizzare la vita di relazione dei figli e la loro convivialità con i propri pari.



Quindi, alla conclusione del ciclo scolastico obbligatorio, che fare?

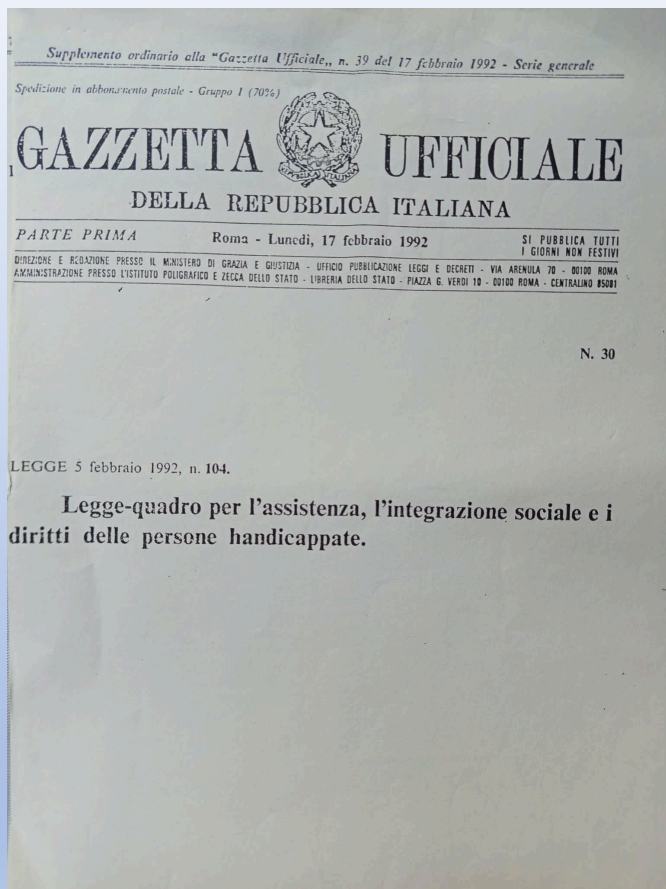
Come integrare, arricchire e stimolare la dimensione psico-cognitiva dei nostri figli, scongiurando un rapporto esclusivo e simbiotico solo all'interno del nucleo familiare ("sindrome della mamma leonessa")?

IL CASO DI ARIANNA:

LA SUA VITA EXTRAFAMILIARE SI SNODA (oltre al progetto AISIWH) TRA 5 PILASTRI CHE SCANDISCONO IL SUO ANNO SOLARE:

- **CENTRO DIURNO ALM**
- **USCITE CON L'ASSISTENTE DOMICILIARE**
- **PROGETTO SOCIO EDUCATIVO "FUORI DAL GUSCIO"**
- **PROGETTO "DURANTE/DOPO DI NOI"**
- **SOGGIORNO ESTIVO**





Questa corolla di interventi che accompagnano Arianna nel suo percorso di vita è stato possibile grazie ad un complesso di norme e provvedimenti implementati nel tempo.

QUADRO DI RIFERIMENTO NORMATIVO IN CUI SI INSERISCONO TALI INIZIATIVE:

Dalle Legge 104/1992 al "Dopo di Noi", in 6 passi

Nell'arco di 35 anni, a partire dalla prima storica «legge quadro» del 1992, la legislazione italiana ha via via promulgato nuove leggi e aggiornamenti delle stesse, per definire e realizzare in modo sempre più rigoroso e efficace, tutta la cornice di interventi a tutela e presidio della popolazione fragile e per una transizione non traumatica dalla vita in seno alla famiglia a quella in cui il *caregiver* familiare venga meno o non sia più in grado di svolgere quel ruolo.



LEGGE quadro NAZIONALE 104/1992

(<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1992-02-05;104>)

È la matrice di tutti i provvedimenti a cascata che sono stati implementati nel tempo a livello nazionale e quindi regionale a favore dei soggetti fragili e loro familiari, secondo le autonomie previste dal nostro ordinamento.

Vengono riconosciuti:

- **DIRITTI**
- **INTEGRAZIONE SOCIALE**
- **ASSISTENZA**
- **TUTELE CONCRETE (permessi lavorativi)**
- **SOSTEGNO SCOLASTICO**



La Legge 104/92 ha fornito le linee guida e gli obiettivi cui mirare per assicurare alla persona fragile il contesto più idoneo allo sviluppo di tutte le sue potenzialità e mettendo in campo una prima serie di misure atte allo scopo.

Ma solo 8 anni dopo si arriva a declinare e concretizzare **un sistema integrato di interventi e servizi sociali**, che possa garantire alle persone con disabilità accesso a prestazioni personalizzate e progetti individuali, in una presa in carico coordinata tra enti locali e servizi sanitari, con la

Legge 8 novembre 2000, n. 328,

<https://www.normattiva.it/esporta/attoCompleto?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2000-11-13&atto.codiceRedazionale=000G0369>

ovvero

***Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali
che rappresenta la base del welfare di comunità italiano.***

Orientato alla partecipazione dei cittadini e alla co-progettazione pubblico-privato, esso ha ispirato riforme successive in materia di servizi alla persona e contrasto alla povertà, confermandosi il riferimento centrale per le politiche sociali nazionali.

Inoltre, istituisce e definisce i **livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPS)** e coordinamento Stato-Regioni-Comuni



Nel **2016**, innestandosi dentro l'impianto già costruito dalle norme precedenti sulla disabilità e anticipando in parte la logica poi sviluppata dal **Decreto legislativo 62/2024**, cioè il progetto di vita personalizzato e la centralità dell'autonomia, viene promulgata:

La legge nazionale 112/2016

<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2016-06-22;112!vig=>

“Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”.

Entrata in vigore del provvedimento: 25/06/2016 (*Ultimo aggiornamento all'atto pubblicato il 17/06/2025*)
con un focus specifico:

non disciplina tutta la disabilità, ma in particolare il problema del **“durante e dopo di noi”**,
cioè come garantire continuità abitativa, assistenziale e relazionale quando la famiglia non può più occuparsene.

Vale quindi su tutto il territorio nazionale, anche se poi l'attuazione concreta (fondi, bandi, progetti, criteri operativi) viene demandata a Regioni e Comuni, che la applicano attraverso propri regolamenti e servizi territoriali.

Novità: istituisce un **Fondo nazionale “Dopo di noi”** per finanziare interventi personalizzati.

👉 In sintesi: completa il sistema introducendo tutele concrete per il “dopo”, cioè quando viene meno la famiglia, favorendo autonomia e inclusione invece dell'istituzionalizzazione.

Per il decentramento amministrativo previsto dalle stesse leggi in materia di «handicap», i territori, nel frattempo si organizzano localmente e, per quanto riguarda Roma e Lazio, promuovono due provvedimenti:

1. ROMA

Deliberazione Giunta Capitolina 355/2012

https://www.comune.roma.it/web-resources/cms/documents/DGC_355_21.12.2012.pdf

Rappresenta la riforma organizzativa dell'assistenza domiciliare a Roma Capitale per anziani, persone con disabilità e minori:

detta **SAISH** (Servizio Autonomia Integrazione Soggetto **H**, disabile).

È la delibera che trasforma l'assistenza domiciliare da servizio standardizzato a sistema personalizzato,

accreditato e “a scelta dell'utente”, ma più vincolato a logiche organizzative e di bilancio

2. LAZIO

Legge regionale del Lazio 11/2016

<https://www.consiglio.regione.lazio.it/?vw=leggiregionalidettaglio&id=9293&sv=vigente>

attua nel Lazio i principi della 328/2000, organizzando un sistema territoriale integrato di servizi sociali e sociosanitari.

Prevede la presa in carico globale della persona (con progetti personalizzati), l'integrazione tra Comuni, ASL e terzo settore, e strumenti di programmazione come i **Piani di zona**.

Introduce e rafforza interventi concreti e definisce inoltre livelli essenziali delle prestazioni sociali a livello regionale con criteri di accesso più uniformi.

Infine, la legge 328/2000 viene aggiornata con una revisione dell'art. 14, che introduce un salto di qualità netto: **trasforma il “progetto individuale” da strumento eventuale a diritto soggettivo esigibile**, strutturato, vincolante e costruito attorno alla persona.

In sintesi, se la legge 328 prevedeva il progetto individuale, la riforma 62/2024 lo rende **il fulcro vincolante di tutto il sistema**, centrato sulla vita reale della persona e non sull'offerta dei servizi.

Decreto legislativo 62/2024

<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:2024-05-03;62>

Entrata in vigore del provvedimento: 30/06/2024 (*Ultimo aggiornamento all'atto pubblicato il 20/04/2026*)

Introduce **l'obbligo di adattare servizi e contesti per garantire concretamente i diritti** (non solo sulla carta).

Gli aspetti più qualificanti sono:

Centralità dell'autodeterminazione, ossia la persona non è più solo destinataria di servizi, ma **titolare del progetto**,

con possibilità di farsi supportare nelle decisioni e influire concretamente sugli interventi.

Contenuti vincolati e tempi certi, nel senso che il progetto deve individuare obiettivi, interventi (vita quotidiana, lavoro, relazioni, abitare, salute) e un “budget di progetto”, con procedure e tempi definiti (es. circa 90 giorni).

Dalla malinconia del «lock down» casalingo....
... all'allegria della vita fuori con gli amici



Piccola appendice, in particolare per Genny, mamma di Vittoria

La riforma del del «Durante e Dopo di noi è ancora in fase progressiva/sperimentale fino al 2027 e ad oggi non tutte le Regioni ed i territori la applicano in modo uniforme, però è già possibile, e ci sono i fondi stanziati a tale scopo:

- Chiedere il Progetto di Vita
- Collegarlo alle misure della legge 112/2016
- Pretendere una presa in carico integrata, ex art. 14 della Legge 328/2000

A Roma, la situazione tra i vari municipi è molto disomogenea, pur facendo capo al «Dipartimento Politiche Sociali e Salute» del Comune, per una diversa capacità organizzativa di ogni singolo Municipio, densità abitativa e relativo numero di domande, disponibilità di strutture e co-housing sul territorio.

Tuttavia il **Municipio IX** cui lei fa capo è una dei territori che ha maggiormente sviluppato progetti di autonomia abitativa e, tramite il progetto «**Altra@Autonomia**» ha creato appartamenti domotizzati, «**Case Vitinia**», per persone adulte con disabilità e percorsi gradualmente verso la semiautonomia.

Ci sono due associazioni esperte, che guidano le famiglie all'accesso di questi servizi:

- **Fondazione Nazionale ANFASS «Durante e Dopo di Noi»**
- **Fondazione Italiana Verso il Futuro**

Per la compilazione e l'avvio dell'iter, il Comune indica esplicitamente i contatti cui rivolgersi:

- **appuntamento telefonico ai numeri 06 69612945 / 06 69612657 / 338.7236121**

- **Email: segretariatosociale.mun09comune.roma.it**

