

“DOPO DI NOI”

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare (cd. Dopo di noi).

- **L'importanza di una legge sul “Dopo di noi”**

Nel lessico della disabilità con l'espressione *"dopo di noi"* ci si riferisce al periodo di vita delle persone con disabilità successivo alla scomparsa dei genitori/familiari e richiama il desiderio dei genitori di assicurare al proprio figlio tutta l'assistenza di cui necessita dopo la loro morte, evitando possibilmente il ricorso al ricovero in strutture residenziali.

L'ISTAT, nella recente pubblicazione *“Inclusione sociale delle persone con limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi”*, ha stimato che, nel 2013, circa 13 milioni di persone risultano avere limitazioni funzionali, invalidità o cronicità gravi. Complessivamente si tratta del 25,5% della popolazione residente dai 15 anni in su, per la quale l'interazione tra condizioni di salute e fattori ambientali può tradursi in restrizioni dell'inclusione sociale.

Secondo lo studio europeo *“Deinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs, 2008”*, incrociato con i dati forniti dall'ISTAT e dall'INPS in Italia l'asse portante delle politiche per la residenzialità per gli adulti con disabilità è l'istituzionalizzazione in servizi con oltre 30 posti, che rappresentano l'86% dell'offerta mentre le soluzioni alternative (*case famiglia, piccole comunità alloggio*), rappresentano solo il 3,7% del totale dei servizi residenziali per adulti con disabilità.

Questi dati confermano come oggi per molte persone con disabilità sia impossibile scegliere, sulla base di uguaglianza con gli altri, dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione, ancorchè come sottolineato e sottoscritto anche dal nostro Paese nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Per queste ragioni il PD ha inserito nella propria agenda del welfare la forte richiesta del mondo associativo di rappresentanza e in particolare dell'associazionismo familiare, di garantire nel solco dei cosiddetti processi di inclusione sociale il diritto a soluzioni abitative innovative e inclusive al di fuori della famiglia alle persone con disabilità grave che, per la loro condizione, richiedono specifiche misure di sostegno in ambito socio sanitario.

- **Cosa prevede la legge approvata dalla XII Commissione**

Dopo più di un anno di lavoro e l'esame di 6 diverse proposte di legge, presentate da diversi gruppi parlamentari e dopo aver completato un ciclo di audizioni che ha coinvolto le associazioni, il mondo del Terzo settore e diversi Enti interessati la commissione Affari sociali della Camera ha approvato un testo unificato che, una volta ottenuto il parere dalle diverse Commissioni competenti, inizierà l'esame in Aula.

La proposta elaborata dalla XII Commissione deve essere inquadrata nel contesto normativo riferibile ai diritti delle persone con disabilità, con particolare riferimento ai principi della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*, agli articoli 3 e 19 della *Convenzione Onu per i diritti delle persone con disabilità*, alla *Strategia europea sulla disabilità 2010-2020*, nonché agli impegni

del Governo contenuti in particolare nella Linea di intervento 3 del *Piano d'azione per la promozione dei diritti delle persone con disabilità* (pubblicato sulla G.U. il 28 dicembre 2013).

Nello specifico il disegno di legge individua diverse misure di assistenza, cura e protezione della persona disabile, riferite ad un progetto individuale - anche in sinergia con il mondo del terzo settore, delle regioni e degli enti locali - che comprendono l'attivazione di programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione, di supporto alla domiciliarità in residenze o gruppi appartamento che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengono conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie.

Particolarità della legge, oltre la detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave, è quella di facilitare attraverso agevolazioni tributarie le erogazioni di soggetti privati e la costituzione di *trust* attraverso il quale i genitori possono trasferire beni mobili o immobili ad un soggetto di fiducia - *trustee* - il quale ne dispone esclusivamente per il mantenimento, le cure ed il sostegno della persona con disabilità grave, secondo le finalità indicate nell'atto istitutivo del *trust* dagli stessi genitori.

L'aspetto più innovativo della proposta di legge è dunque quello di utilizzare l'istituto giuridico del *trust*, uniformando il nostro Paese con questa misura da tempo adottata a livello internazionale.

Anche in questo caso, il mondo del Terzo Settore, e in particolare le associazioni di volontariato costituite da genitori o altri familiari delle persone con disabilità, hanno sollecitato e condiviso l'impostazione di utilizzare anche in Italia l'istituto giuridico del *trust*, ricoprendo esse stesse la figura del *trustee*, ossia del gestore del patrimonio sia mobiliare e sia immobiliare.

In relazione agli aspetti finanziari viene istituito presso il ministero del Lavoro e delle Politiche sociali un Fondo specifico pari a 190 milioni per il triennio 2016-2018 e vengono stanziati circa 116 milioni per la copertura relativa alle polizze assicurative e alle agevolazioni per il *trust*.

Con questa proposta di legge, aperta ad eventuali modifiche migliorative durante i lavori dell'Aula, si pone fine ad una situazione di ritardi e incertezze normative, garantendo maggiore qualità e inclusione in tutti gli ambiti della vita degli adulti disabili, venendo finalmente incontro alle loro ambizioni ed aspettative.