



L'APPROVAZIONE DELLA LEGGE SUL "Dopo di Noi"

In Fondazione Pia Pozzoli con alcuni famigliari si è esaminato il testo della legge sul "Dopo di Noi" (" *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare* ") approvata dal Parlamento lo scorso 14 giugno . Per una più chiara comprensione di alcuni aspetti tecnici ci siamo riproposti alla ripresa a settembre degli " *Incontri informativi con famigliari di persone disabili* " di rivolgerci a specifici esperti, ma insieme si sono potute già esprimere alcune significative valutazioni .

In questo momento di difficoltà del Welfare si considera senz'altro positivo che dopo tanti anni di attesa sia stato finalmente riconosciuto sotto l'aspetto legislativo questo fondamentale bisogno delle famiglie di persone disabili con lo stanziamento di fondi ad hoc (*90 milioni di euro per il 2016, di 38,3 euro per il 2017 e di 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018*) e che nel testo siano richiamati e ribaditi i principi già affermati dalla Costituzione Italiana, dalla Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ratificata dall'Italia nel 2009 e dalla Carta dei diritti fondamentali dell' unione Europea, ponendo come fine dei nuovi provvedimenti quello di " *favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità* " (*art.1*) .

Successivamente la legge fa coerentemente riferimento alla prassi di due fondamentali leggi sulla disabilità già in corso da anni (8 novembre 2000, n. 328 e 5 febbraio 1992 , n.104) e ampia risulta la tipologia di progettualità (*art. 4,1*) per cui si potrà attingere ai fondi previsti : si prevedono infatti sia percorsi di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi – appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, sia interventi più innovativi di cohousing, sia percorsi di accrescimento e di sviluppo di competenze per il raggiungimento di un maggior livello di autonomia . In tal modo si legittimano le buone pratiche che si stanno già attuando per il Dopo di Noi in varie realtà italiane e anche qui a Piacenza, rafforzando la prospettiva di un loro ampliamento e consolidamento.

E' vero che viene prevista ancora l' istituzionalizzazione, che diverse associazioni di disabili avrebbero voluta invece accantonata del tutto , ma viene ripetuto che deve essere comunque attuata " *con il coinvolgimento e nel rispetto della volontà dei soggetti interessati* " .

Da considerarsi positivo è poi il riferimento al principio di sussidiarietà (*art.4,2*) cioè che al finanziamento degli interventi possono partecipare le regioni, gli enti locali, gli enti del terzo settore, nonché altri soggetti di diritto privato e le famiglie. Il principio di sussidiarietà offre infatti ai cittadini la possibilità di intervenire al meglio nel progetto di vita e nel "dopo" dei loro figli e, mentre la famiglia rappresenta la "comunità" più prossima alla persona disabile, s'impone d'altra parte la consapevolezza che per raggiungere certi obiettivi è necessaria la collaborazione anche delle "comunità" più grandi.

In tale prospettiva trova quindi pieno riconoscimento lo schema giuridico della FONDAZIONE DI PARTECIPAZIONE, come è diventata a Piacenza dal 2013 anche la Fondazione Pia Pozzoli; di fronte a questa pressante esigenza del "Dopo di Noi" avvertita da tempo con il crescere dell'aspettativa di vita media delle persone disabili, la società nell'ultimo decennio ha infatti organizzato una propria risposta tramite le fondazioni di partecipazione.

Esse si pongono infatti come anello di congiunzione tra la persona disabile, la sua famiglia e le istituzioni riuscendo a coniugare i differenti apporti che devono trovare un punto di convergenza e di unione nella realizzazione dei progetti; dotandosi di adeguati strumenti e servizi, sono inoltre in grado di garantire che il progetto di vita elaborato per la persona disabile continui nel "Dopo".

Nel testo si prevedono anche strumenti volti alla tutela del patrimonio familiare e alla fruizione del medesimo da parte della persona con disabilità dopo la scomparsa dei genitori.

La legge introduce infatti detrazioni fiscali per le polizze assicurative sulla vita in cui il beneficiario è la persona disabile e prevede particolari facilitazioni e tutele per l'uso di misure come il "trust", fondi speciali con beni sottoposti a vincolo di destinazione e contratti di affidamento fiduciario.

Senz'altro positivo è che accanto al tanto declamato "trust" siano previsti anche strumenti giuridici meno dispendiosi del codice civile italiano come il "vincolo di destinazione" (*art. 2645 ter Cod.Civ.*), mentre da approfondire nella sua applicazione è l'introduzione nella redazione finale della legge anche di "fondi speciali" sempre sottoposti a vincolo di destinazione.

Tutte queste possono diventare misure importanti per aiutare le famiglie a disporre con maggior sicurezza gli affidamenti dei beni a beneficio dei figli disabili a persone e a enti privati che ne supportano il progetto di vita e possono senz'altro favorire la realizzazione di un'effettiva sussidiarietà superando l'individualismo e situazioni di privilegio in modo che il "dopo-dopo di noi" possa avere uno sguardo comunitario e non individuale.

Il rischio sollevato da alcune parti politiche che accusa la maggioranza di avere favorito il privato e le assicurazioni induce d'altra parte a sottolineare anche la necessità che i soggetti pubblici predispongano un'adeguata rete di controllo e di vigilanza su come verranno attuate tali disposizioni.

In una valutazione complessiva quindi positiva emergono tuttavia anche alcune perplessità : dapprima il timore che gli interventi previsti , come è avvenuta in buona parte per la legge quadro 328/2000 possano rimanere inattuati per la reale difficoltà sia economica che culturale della loro realizzazione, come dimostrano anche i progetti di " Dopo di Noi" già in elaborazione e in atto nel nostro territorio .

Il percorso d'attuazione della legge si prospetta inoltre piuttosto lungo e complesso (*art. 3,1*) in quanto l'accesso ai Fondi è subordinato alla sussistenza dei requisiti da individuare con decreto del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della legge e toccherà poi alle Regioni adottare indirizzi di programmazione e definire i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti. Degli interventi previsti dalla legge se ne potrà parlare quindi nelle migliori delle ipotesi solo il prossimo anno e in seguito occorrerà monitorare come Regioni e Enti locali renderanno operativa la norma sui territori.

Non è chiaro poi perché nel testo definitivo rispetto a quello iniziale approvato alla Camera si faccia esclusivamente riferimento alla " *disabilità grave*" , che può essere economicamente senz'altro la più impegnativa nella prospettiva di una vita autonoma, ma che non preoccupa certo di più le famiglie rispetto a gradi di disabilità inferiore che hanno ugualmente diritto ad una medesima progettualità finalizzata al benessere, all'autonomia e all'inclusione.

Nella cornice della nuova legge la progettualità rimarrà comunque sempre a carico dell'iniziativa locale e delle famiglie ed effettivi cambiamenti nei territori rispetto alla situazione attuale dipenderanno in gran parte da un'acquisizione più diffusa di un corretto approccio culturale e sociale alla disabilità . Per una reale applicazione di questa legge, occorrerà quindi avviare e sostenere nel tempo con le persone disabili , con le loro famiglie, con i servizi e le realtà associative un percorso di formazione e di innovazione che ponga al centro della progettualità per il Dopo di Noi la dimensione dell'abitare in modo autonomo in una propria casa su una base di uguaglianza con gli altri cittadini e in un rapporto inclusivo con la comunità.

Vittoria Albonetti

Presidente FPP

info@fondazionepiapozzoli.it