

DOPO DI NOI

La Legge 22 giugno 2016, n.112 spiegata dall'esperto



“E quando noi non ci saremo più? Finora siamo stati tutto il suo mondo, ma stiamo diventando vecchi, abbiamo bisogno di un aiuto, di un sostegno, di una prospettiva per il futuro” – in questa frase si può riassumere il pensiero, fatto di ansie e paure, di tanti genitori e familiari di persone con disabilità.

Il 14 giugno lo Stato italiano, nella sua massima espressione ha risposto con l'approvazione della legge denominata “Dopo di noi”. Il testo, che aveva avuto il via libera del Senato lo scorso 26 maggio, è il risultato di un complesso e animato dibattito parlamentare.

L'articolo 1 ben definisce il fine primario della norma ossia quello di “favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità” portando il legislatore a disciplinare per la prima volta la fattispecie del disabile divenuto orfano e non in grado di occuparsi di sé. Una realtà che risulta sempre più all'ordine del giorno dato l'invecchiamento della popolazione del nostro Paese.

L'obiettivo del provvedimento è garantire la massima autonomia e indipendenza delle persone disabili, consentono loro, per esempio, di continuare a vivere nelle proprie case o in strutture gestite da associazioni.

Volendo offrire ai nostri lettori una corretta interpretazione e sintesi della norma, abbiamo chiesto di rispondere ad alcune domande al prof. Alceste Santuari, docente di Diritto dell'Economia degli Enti Non Profit, di Partenariati Pubblico-Privati e di International Law & Health nell'Università di Bologna.

DI ALCESTE SANTUARI*

Tempo di lettura: 8 minuti





■ Obiettivo primario della norma è quello di favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità.

Anche l'Italia si accorge del problema "dopo di noi" che affligge molti genitori di persone disabili. Cosa prevede questa legge?

Mi sembra opportuno segnalare che la legge richiama espressamente la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea quale ancoraggio sovranazionale e sovraordinato che regola le attività e i servizi a favore delle persone con disabilità e rimanda alla l. 104 del 1992 per l'accertamento dello stato di disabilità. Si tratta di due richiami molto significativi che danno la cifra complessiva della collocazione sistematica della norma approvata. Desidero anche aggiungere

che la legge stabilisce che le prestazioni assistenziali da garantire alle persone con disabilità grave vengono fatte rientrare nella determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali (LEPs) e degli obiettivi di servizio di cui all'art. 13, d. lgs. 68/2011 da garantire su tutto il territorio nazionale. Come è noto i Leps (già LIVE-AS) sono previsti dall'ordinamento giuridico quali garanzie del diritto di cittadinanza sociale che comprende, tra l'altro, la tutela della qualità dei servizi erogati. In altri termini, gli enti pubblici, in primis le Regioni e "a cascata" i comuni e le loro forme aggregative, nonché i soggetti, in specie non profit che partecipano alla realizzazione della rete integrata dei servizi e degli interventi in ambito sociale, hanno la responsabilità di attivarsi per assicurare l'erogazione dei servizi a favore di quanti si trovino in condizioni di disabilità. ■



* Docente di Diritto dell'Economia degli Enti Non Profit, di Partenariati Pubblico-Privati e di International Law & Health nell'Università di Bologna.



La legge stabilisce la creazione di un fondo per l'assistenza e il sostegno ai disabili. Come funziona il fondo? Chi può accedere al fondo?

La legge, in naturale continuità con quanto era già stato stabilito nella legge di Stabilità 2016, prevede il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. La dotazione del Fondo è determinata in 90 milioni di euro per l'anno 2016, in 38,3 milioni di euro per l'anno 2017 e in 56,1 milioni di euro annui a decorrere dal 2018.

L'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo è subordinato alla sussistenza di requisiti che saranno individuati con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, previa intesa in sede di Conferenza unificata. Alle Regioni spetta adottare indirizzi di programmazione e definire i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti e la revoca degli stessi. Ancora una volta, quindi, saranno le Regioni il luogo deputato in cui i progetti per la disabilità andranno programmati, valorizzati e quindi finanziati. Il fondo potrà essere alimentato da contributi e sostegni provenienti dalle Regioni, dagli enti locali, dagli enti di terzo settore e da altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità e delle famiglie che si associano per le finalità perseguite dalla legge.



Il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave è di 90 milioni di euro per l'anno 2016, 38,3 milioni di euro per il 2017 e 56,1 milioni di euro annui per il 2018.

Quali attività possono rientrare tra quelle finanziabili?

Il Fondo è destinato, in particolare, alla realizzazione dei seguenti scopi:

- a) attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità grave;
- b) realizzare, ove necessario e, comunque, in via residuale, interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi;

- c) realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave, volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing, che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;
- d) sviluppare programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile delle persone con disabilità grave.

Si tratta di obiettivi che tengono in debito conto le esigenze (in specie, nuove) che emergono nel complesso contesto della disabilità e che intendono ad esse rispondere.



La norma introduce un nuovo termine: il trust. Di cosa si tratta?

Per vero, nella prassi, trattasi di un istituto giuridico conosciuto, almeno in alcuni territori del nostro Paese. La legge ha il grande pregio di "sdoganare" il trust "accogliendolo", se così si può dire, nel novero delle organizzazioni a disposizione degli interventi e dei servizi sociali.

Nella sua formulazione elementare, il *trust* è una "triangolazione" di rapporti giuridici: il soggetto che istituisce un trust, detto "disponente" (*settlor*) si affida ad un altro soggetto (*trustee*), cui trasferisce il diritto sul bene o sui beni, con l'obbligo di amministrarli e gestirli per i beneficiari individuati (persona fisica, persona giuridica, enti di varia natura, altri *trust*). L'affidamento è pertanto l'essenza del *trust*: nessun meccanismo operativo del trasferimento di un diritto può produrre l'effetto di far venire in esistenza un *trust*, se l'oggetto di quel trasferimento non è "affidato" al *trustee* e, dunque, posto sotto il controllo di quest'ultimo.

Trust significa "fiducia" e nell'ambito del Dopo di Noi garantisce la tutela della persona disabile.



Inoltre, il beneficiario di un *trust* ha diritto di fare "affidamento" sul *trustee*, affinché questi si comporti secondo quanto la legge prescrive. Il beneficiario non ha alcuna ragione di riporre fiducia nel *trustee*, ma ha diritto di attendersi che egli operi per il raggiungimento delle finalità che il disponente (o la legge) gli ha affidato di realizzare.

Per comprendere meglio cosa sia il *trust*, possiamo fare l'esempio di genitori che affidano al *trustee* la gestione dei propri beni, dopo il decesso, con il mandato di provvedere al mantenimento e al benessere del figlio gravemente disabile. Altro esempio può essere il caso di due coniugi in età molto avanzata, privi di relazioni familiari, che affidano al *trustee* i propri beni affinché provveda ad assicurare l'assistenza nel momento in cui dovessero perdere l'autosufficienza e la capacità di decidere di se stessi.

È bene ricordare che *trustee* può essere nominata una fondazione, un'associazione, una ONLUS oppure una cooperativa sociale, oltre che una Azienda Pubblica di Servizi alla persona.

In ultima analisi, la legge n. 112/2016, riconoscendo questa particolare formula giuridica, amplia la gamma degli strumenti che possono essere impiegati dalle famiglie e dalle comunità locali per attivare, sviluppare e realizzare progetti a favore dei più deboli.

