

Con il manifesto per una vita libera, dopo di noi può iniziare una nuova storia.

di **Peppe Dell'Acqua**.

Mentre il Parlamento discute il "**Dopo di noi**", molte regioni, la Toscana (vedi **Manifesto per la vita libera**), si accingono a costruire istituti dove concentrare persone giovani e meno giovani che vivono l'esperienza della diversità. Sappiamo per quanto scrivono familiari e associazioni che un istituto già finanziato, di circa 70 posti, dovrebbe nascere a Empoli e un altro forse più grande si sta progettando per Pisa. Cosa chiedono le associazioni dei familiari mentre si oppongono a progetti del genere che purtroppo non riguardano soltanto la Toscana? Chiedono che si guardi con attenzione a ciò che negli anni hanno costruito, alla ricerca, spesso ruvida, di possibilità nella considerazione della singolarità e delle irripetibilità dei giovani e meno giovani che "indeboliti e ridotti" dall'autismo, dal disturbo mentale, dall'handicap, vogliono restare, come tutti, protagonisti della loro vita.

Laddove, nel nostro Paese, amministrazioni locali, operatori sociali, associazioni, cooperative hanno posto al centro del loro lavoro le persone, i soggetti e i loro diritti, le scelte di campo hanno segnato percorsi tanto concreti quanto irrinunciabili. Dispositivi di rara semplicità nella loro efficacia sono stati escogitati e messi a punto. Le risorse materiali, umane e il denaro di cui già si disponiamo è quanto questa nuova legge ha già deliberato. La semplicità dei meccanismi consiste in parole e in dispositivi semplici: mettere "sulla testa" del cittadino che s'intende sostenere tutta la risorsa di cui si dispone. Ognuno, qualsiasi sia la sua condizione psichica o fisica, deve disporre di un suo personale capitale. Ovvero quello che continuiamo a chiamare 'budget di salute'. Il capitale comprensivo del denaro, le pensioni, i sussidi, i finanziamenti ad hoc, i costi del vivere quotidiano, della risorsa umana, degli strumenti di lavoro, dell'educazione, della formazione, costituiscono già in tanti luoghi il patrimonio che permette di progettare, articolare e comporre intorno alla persona quel particolare cammino, per individuare le speciali e singolari possibilità che quella persona in quel contesto può far proprie. La legge in discussione, se non vorrà riprodurre istituti e concentrazioni, potrà diventare il punto di partenza di quanto dobbiamo fare.

Le associazioni della Toscana segnalano lavori in corso pregevoli, accompagnamento individuale, formazione e lavoro, attraversamento di spazi e reti sociali. Le regioni, gli enti locali, le aziende sanitarie, i dipartimenti non possono non vedere le esperienze emozionanti e ricche di vita e cogliere il senso alto del dopo di noi: governare le singolari cartografie che segnano le storie e le narrazioni di ognuno. Governare processi in cui gli operatori non siano mortificati dalle stupide ingegnerie della messa in sicurezza dei luoghi, del non si può fare perché bisogna accreditare, del non riusciamo a fare perché non è tutto sociale e non è tutto sanitario. Governare processi che riportino allo spessore etico e al significato dei tempi delle origini, la presenza della cooperazione sociale. Governare le ancora inesplorate potenzialità della presa in carico e della progettazione che nascono con i servizi di salute mentale. Governare i processi di crescita nel mondo del lavoro. Governare i sostegni sensati alla rete familiare (quel che resta) nella consapevolezza di nutrire il più potente capitale umano di cui una persona con bisogni particolari può disporre. Governare con cura "ossessiva" ogni singolo progetto individuale perché le persone possano utilizzare fino all'ultimo briciolo la loro speciale capacità per esserci. Che ognuno resti protagonista della sua storia.

Di seguito in breve i contenuti della legge:

Per la relatrice di maggioranza grazie a questa legge si potrà superare la mancanza di un sistema strutturato che riesca a dare risposte su tutto il territorio alle persone affette da disabilità grave prive di sostegno familiare. "Penso che ci sarà spazio a qualche miglioramento con gli emendamenti che verranno presentati in questi giorni. L'auspicio è quello di arrivare all'approvazione"

“All’**articolo 1** viene spiegato che la legge disciplina le misure di assistenza, cura e protezione in favore delle persone con disabilità grave, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di sostenere le responsabilità della loro assistenza. Viene specificato, inoltre, che resteranno comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri benefici previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone disabili.

All’**articolo 2** viene richiamata la definizione dei **livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale** da garantire su tutto il territorio nazionale. Nelle more del completamento del procedimento di definizione dei livelli essenziali delle prestazioni, si spiega che il Ministro del lavoro, di concerto con il Mef e previa intesa in Conferenza Stato Regioni, dovrà individuare con proprio decreto, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, gli obiettivi di servizio per le prestazioni da erogare ai soggetti.

L’istituzione di un **Fondo per l’assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare** viene sancita dall’**articolo 3**. Sarà compito di un decreto del Ministero del lavoro a definire i requisiti di accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo. Sarà poi compito delle Regioni stabilire i criteri e le modalità per la concessione e l’erogazione dei finanziamenti.

L’**articolo 4** spiega quali siano le **finalità del Fondo**: attivare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione, di supporto alla domiciliarità in residenze 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; realizzare interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza; realizzare interventi innovativi di residenzialità volti alla creazione di strutture alloggiative di tipo familiare o di analoghe soluzioni residenziali previste dalle normative regionali, 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 e delle strutture medesime; 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.

La **detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative** finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave viene disciplinata dall’**articolo 5**.

L’**articolo 6** affronta invece il tema delle **agevolazioni tributarie per i trust costituiti in favore di persone con disabilità grave**. Qui si spiega che i trasferimenti di beni e di diritti per causa di morte, per donazione o a titolo gratuito e la costituzione di vincoli di destinazione a vantaggio di trust, all’atto della loro istituzione o anche successivamente, in favore delle persone con disabilità grave, sono esenti dall’imposta sulle successioni e donazioni. L’esenzione è però ammessa a condizione che il trust persegua come finalità esclusiva la cura e l’assistenza delle persone disabili in favore delle quali è istituito.

Altri casi per i quali è ammessa l’esenzione sono: l’istituzione del trust sia fatta per atto pubblico; l’atto istitutivo identifichi in maniera chiara e univoca i soggetti coinvolti e i rispettivi ruoli; descriva le funzionalità e i bisogni specifici delle persone disabili in favore delle quali il trust è istituito; indichi le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni delle persone disabili, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle persone disabili medesime; l’esclusivo beneficiario del trust sia la persona con disabilità grave; i beni, di qualsiasi natura, conferiti nel trust siano destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali del trust; l’atto istitutivo individui il soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte all’atto dell’istituzione del trust da parte del trustee; l’atto istitutivo stabilisca il termine finale di durata del trust nella data della morte della persona con disabilità grave; l’atto istitutivo stabilisca la destinazione del patrimonio residuo.

Per questi trust le imposte di registro, ipotecarie e catastali si applicano in misura fissa. Gli atti, i documenti, le istanze, i contratti, nonché le copie dichiarate conformi, gli estratti, le certificazioni, le dichiarazioni e le attestazioni posti in essere o richiesti dal trust sono inoltre esenti dall’imposta di bollo. In caso di conferimento di immobili e di diritti reali sugli stessi nei trust i comuni possono

stabilire, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale propria per i soggetti passivi.

La Presidenza del Consiglio dei ministri avvia, come spiegato all'**articolo 7, campagne informative** al fine di diffondere la conoscenza delle disposizioni della presente legge e delle altre forme di sostegno pubblico previste per le persone con disabilità grave.

L'**articolo 8** stabilisce che il Ministro del lavoro e delle politiche sociali trasmetta alle Camere, entro il 30 giugno di ogni anno, una **relazione sullo stato di attuazione delle disposizioni della legge**. Le **disposizioni finanziarie del fondo** sono affrontate all'**articolo 9**. La sua dotazione è qui determinata in 56,9 milioni di euro per l'anno 2016 e in 66,8 milioni di euro annui a decorrere dal 2017.

Infine, l'**articolo 10** spiega che la legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale."

(vedi il testo della proposta di legge)