

Scheda di lettura e commento della Proposta di legge

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

a cura di Silvia Stefanovichj

Ha ottenuto l'approvazione in prima lettura alla Camera lo scorso 4 febbraio 2016 il Testo unificato delle proposte di legge C. 698 Grassi ed abbinata, recante “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare”.

La dicitura “affette da disabilità grave” è stata oggetto di numerose critiche, in quanto la Convenzione ONU evidenzia come la disabilità non sia una patologia ma una condizione data dall'interazione tra la persona e l'ambiente di vita.

La Proposta di legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione in favore delle persone con disabilità grave ex art. 3 comma 3 legge 104/92, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, 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.

Tali misure sono adottate previa predisposizione o aggiornamento del progetto individuale (ex art. 14 L. 328/00) e sono assicurate anche in vista del venir meno del sostegno familiare attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori.

Positivo l'intento di accogliere le richieste delle associazioni delle persone con disabilità, unificando sei progetti di legge in una disciplina organica a sostegno delle famiglie con disabili gravi al proprio interno. Purtroppo l'intera proposta si rivolge però esclusivamente ai “gravi”, senza prevedere nessuna forma di tutela verso il vasto mondo dei disabili che non hanno tale certificazione.

Nelle more della definizione dei livelli essenziali di assistenza, il Ministro del Lavoro, di concerto con il MEF e previa Intesa in Conferenza Unificata, definisce entro sei mesi con proprio Decreto gli obiettivi di servizio per tali misure, nei limiti del “Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare” istituito con una dotazione di 56,9 milioni di euro per l'anno 2016 e 66,8 milioni di euro annui a decorrere dal 2017. Le minori entrate derivanti da detraibilità e agevolazioni fiscali sono valutate in 45,7 milioni di euro per l'anno 2016, in 36,4 milioni di euro per l'anno 2017 e in 33,9 milioni di euro annui a decorrere dal 2018.

Al finanziamento possono partecipare regioni, enti locali, terzo settore e soggetti associati di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone disabili e le famiglie.

Rileva ricordare che la legge di stabilità per il 2016 ha istituito un Fondo con dotazione stabile di 90 milioni di euro, per la copertura di “interventi legislativi” volti al sostegno delle persone con disabilità grave, prive di sostegno familiare.

La creazione di un Fondo ad hoc rischia, come già più volte rilevato, di frantumare strumenti e linee di finanziamento con obiettivi, criteri e modalità di erogazione che rendono difficoltoso il coordinamento degli interventi e ostacolano l'attività di programmazione dei livelli regionali e locali.

Le finalità degli obiettivi di servizio saranno:

- a) attivare programmi di intervento volti a favorire percorsi di de istituzionalizzazione;
- b) realizzare interventi per soluzioni abitative extrafamiliari temporanee in situazione di emergenza;
- c) realizzare interventi innovativi per la creazione di strutture alloggiative di tipo familiare o similari;
- 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 grave disabilità.

Non si delinea una chiara linea di scelta per la de-istituzionalizzazione, né si prevede un ripensamento del sistema di servizi e interventi con l'obiettivo dell'empowerment della persona con disabilità, in linea con le previsioni della Convenzioni ONU.

Ulteriori Decreti del Ministro del lavoro, di concerto con il Mef e il Ministro della Salute e previa Intesa in Conferenza Unificata, disciplineranno i requisiti per accedere alle misure a carico del Fondo e provvederanno a ripartire annualmente le risorse.

Le regioni adottano indirizzi di programmazione e definiscono i criteri e le modalità per la concessione e l'erogazione dei finanziamenti, le modalità per la pubblicità dei finanziamenti erogati e per la verifica dell'attuazione delle attività svolte e le ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi.

Sono previste la detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate alla tutela e agevolazioni tributarie per i trust costituiti in favore di persone con disabilità grave. Entro 60 giorni, un Decreto del Mef, di concerto con Ministro del lavoro, definirà le modalità di attuazioni di queste ultime agevolazioni.

Si sceglie di agevolare fiscalmente il trust, a scapito di altri istituti giuridici, e in un contesto di diffuse difficoltà socio-economiche che non consentiranno alla generalità delle famiglie di scegliere questo tipo di tutela per i propri cari con disabilità grave. L'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità aveva invitato a trattare la disciplina del trust e di strumenti analoghi con un provvedimento separato.

La Presidenza del Consiglio dei ministri avvierà, senza nuovi o maggiori oneri, campagne informative per consentire un più agevole ricorso agli strumenti di tutela per la disabilità grave previsti.

Il Ministro del lavoro trasmette alle Camere, entro il 30 giugno di ogni anno, una relazione sullo stato di attuazione delle disposizioni della presente legge.