

I diritti delle persone con disabilità grave.

**Osservazioni al D.D.L. A.S. 2232 approvato dalla Camera dei Deputati sul
cosiddetto “Dopo di noi”^{*}**

di **Marilisa D’Amico** – *Professore ordinario di Diritto costituzionale, Università degli Studi di Milano* - e **Giuseppe Arconzo** – *Ricercatore di Diritto costituzionale, Università degli Studi di Milano*¹

ABSTRACT: In the paper, the Authors examine the law proposal that provides for the rights of persons with a severe disability who have no family support. The proposal cannot be judged positively: despite substantial funding, the regional acts due to execute the norm may turn out to introduce measures not conforming with article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (Living independently and being included in the community).

SOMMARIO: 1. Premessa – 2. Il d.d.l. in sintesi – 3. Sul concetto di disabilità grave - 4. Sui soggetti destinatari delle misure previste nel d.d.l. – 5. Le misure che verranno finanziate con il Fondo – 6. La concreta attuazione delle misure da finanziare con il Fondo: il ruolo delle regioni dopo l’approvazione del d.d.l. - 7. Il *trust* - 8. Conclusioni

1. Premessa

Il Disegno di Legge A.S. n. 2232 della XVII legislatura, approvato dalla Camera dei Deputati il 4 febbraio 2016 e attualmente all’esame della 11esima Commissione permanente del Senato (Lavoro, previdenza sociale), pur rubricato “*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle*

^{*} Lavoro sottoposto a referaggio in base alle Linee guida della Rivista.

¹ Il contenuto del presente lavoro è frutto della riflessione e del lavoro comune dei due autori. Tuttavia, i paragrafi 1, 2, 5, 6 e 8 sono stati redatti da Marilisa D’Amico; i paragrafi 3, 4 e 7 da Giuseppe Arconzo.

persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”, è più comunemente noto come l’intervento normativo che disciplina il “*Dopo di Noi*”.

Si tratta di questioni particolarmente delicate, che non possono non interessare il costituzionalista, alla luce di quanto previsto dagli articoli 2 e 3 della Costituzione, che paiono poter descrivere la nostra Carta fondamentale come una Costituzione inclusiva².

Il d.d.l. A.S. 2232, che è frutto della sintesi di sei diverse proposte di legge presentate durante la legislatura in corso e del confronto costante con alcune tra le associazioni che si occupano di diritti delle persone con disabilità, si pone l’obiettivo di provare a dare una risposta alla domanda che tormenta e angoscia – è proprio il caso di usare questi verbi, che identificano con chiarezza il dramma vissuto in questi casi – i genitori di persone con disabilità grave: “*Che ne sarà dei nostri figli quando noi moriremo?*”³.

La drammaticità della questione si evince considerando che la maggior parte delle persone con disabilità grave è assistita quotidianamente in modo pressochè esclusivo proprio dai genitori (e, come spesso accade, in misura maggiore dalle madri⁴) che, con l’invecchiamento o con la morte, non potranno poi più fornire alcuna cura ai propri figli.

Secondo i più aggiornati dati ISTAT⁵ (si tratta di un’indagine pubblicata nel luglio 2015, avente ad oggetto dati 2013), circa 2 milioni e 600 mila persone in Italia presentano difficoltà o non sono in grado di svolgere da sole almeno una delle attività essenziali della vita quotidiana (sdraiarsi e alzarsi dal letto, sedersi e alzarsi da una sedia, vestirsi e spogliarsi, fare il bagno o la doccia, lavare le mani e il viso, mangiare tagliando il cibo).

Certamente non tutte queste persone rientrano in questo momento tra i destinatari delle misure contenute nel d.d.l. (cfr. oltre, § 4). Si tratta però di un numero che evidenzia *ictu oculi* la rilevanza della normativa in esame.

² Cfr., volendo, M. D’Amico, *Introduzione. Un nuovo modo di guardare al mondo della disabilità: la Costituzione inclusiva*, in M. D’Amico, G. Arconzo (a cura di), *Università e persone con disabilità. Percorsi di ricerca applicati all’inclusione a vent’anni dalla legge n. 104 del 1992*, Milano, 2013, 9 ss.

³ Il tema del “*Dopo di noi*” nella dottrina costituzionalistica è stato analizzato in alcuni dei contributi contenuti nel volume a cura di E. VIVALDI, *Disabilità e sussidiarietà. Il “dopo di noi” tra regole e buone prassi*, Bologna, 2012.

⁴ Cfr. i dati contenuti nell’indagine conoscitiva promossa da ANFASS nel 2010 dal titolo “Il futuro si pianifica nel presente. Indagine conoscitiva tra le famiglie associate sui bisogni del dopo di noi”, in <http://www.anffas.net/download.asp/file=indagine%20dopo%20di%20noi.pdf>

⁵ Cfr. i dati contenuti in http://www.istat.it/it/files/2015/07/Inclusione-sociale-persone-con-limitazioni-funzionali_def_240715.pdf?title=Limitazioni+funzioni%2C+invalidit%C3%A0%2Ccronicit%C3%A0+gravi+-+21%2Fflug%2F2015+-+Testo+integrale.pdf

Non era dunque un caso che, da molti anni, le Associazioni che si occupano di diritti delle persone con disabilità chiedessero alla politica di farsi carico di questa questione. In effetti, la prima proposta parlamentare sul tema, a quanto consta, risale già al 1998, durante la XIII legislatura⁶. Negli anni successivi è stata presentata almeno un'altra dozzina di analoghi disegni di legge⁷, ma nessuno di essi è giunto mai all'approvazione.

Se tutto ciò è vero, la prima cosa, forse scontata, che viene da dire è che oggi, il solo fatto che il Parlamento finalmente abbia deciso di occuparsene seriamente, prevedendo anche l'investimento di risorse pubbliche non irrisorie (si tratta di 90 milioni di euro annui)⁸, è certamente una buona notizia.

2. Il d.d.l. in sintesi

Prima di passare ad analizzare nel dettaglio e criticamente i contenuti del d.d.l., per chiarezza è opportuno darne una illustrazione sintetica.

Il d.d.l., che consta di dieci articoli e che all'art. 1 indica le finalità perseguite e i destinatari delle misure, sembra poggiare su due colonne portanti.

⁶ Cfr. la proposta di legge Paissan ed altri presentata il 4 dicembre 1998 (A.C. n. 5494) recante “*Norme in materia di trust a favore di soggetti portatori di handicap*”.

⁷ Cfr. ad esempio, nella XIV legislatura, la proposta di legge A. C. 2733, Cima ed altri: “*Norme in materia di trust a favore di soggetti portatori di handicap*” del 13 maggio 2002; la proposta di legge A.C. 3757, Garnero Santanchè ed altri: “*Disposizioni in favore dei soggetti portatori di handicap gravi privi del sostegno familiare*” del 10 marzo 2003; la proposta A. C. 3758, presentata dagli on. Turco ed altri il 6 marzo 2003, recante “*Norme per la tutela delle persone con grave disabilità prive del sostegno familiare*”; la proposta di legge A.C. 3972, presentata dagli on. Pepe ed altri, recante “*Disciplina della destinazione di beni in favore di soggetti portatori di gravi handicap per favorirne l'autosufficienza*”; la proposta di legge A. C. 5414, presentata dagli on. Giacco, Battaglia e altri il 10 novembre 2004, recante “*Disposizioni in materia di destinazione di beni in favore di persone con gravi disabilità e di discendenti privi di mezzi di sostentamento*”.

Nella XV legislatura, cfr. la proposta di legge A. C. 769 del 18 maggio 2006, Zanotti ed altri: “*Norme per la tutela delle persone con grave disabilità prive del sostegno familiare*”; la proposta di legge A.C. n. 865 del 30 maggio 2006, Zanotti ed altri: “*Disposizioni in materia di destinazione di beni in favore di persone con gravi disabilità e di discendenti privi di mezzi di sostentamento*”.

Nella XVI legislatura, cfr. la proposta di legge A. C. 1471 Migliori ed altri: “*Disciplina dei trust istituiti in favore di persone portatrici di handicap*” del 10 luglio 2008; la proposta di legge A. C. 1874 del 5 novembre 2008, Grassi ed altri: “*Disposizioni in materia di destinazione di beni in favore di persone con gravi disabilità e di discendenti privi di mezzi di sostentamento*”; la proposta di legge A. C. 2024 del 17 dicembre 2008, Turco ed altri, “*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare*”; la proposta A.C. 3381 del 9 aprile 2010 Barani e Di Virgilio, “*Disposizioni in favore delle persone affette da disabilità grave prive di sostegno familiare*”.

⁸ In realtà l'istituzione e il finanziamento di un Fondo destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi recanti misure per il sostegno di persone con disabilità grave, prive di sostegno familiare era già stato adottato con l'art 1, comma 400, della legge 28 dicembre 2015, n. 208 (Legge Stabilità 2016)

Da un parte, l'istituzione di un Fondo *ad hoc*, volto a finanziare misure per "l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" (art. 3).

Questa previsione va letta insieme all'art. 2 del d.d.l. che, nelle more della – ormai da troppo tempo attesa⁹ – determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni assistenziali, attribuisce al Ministero del lavoro e al Ministero dell'economia, previa intesa con le Regioni, il compito di individuare quelli che vengono definiti "obiettivi di servizio per le prestazioni" che verranno finanziate proprio con il Fondo in questione.

L'altro cardine del disegno di legge è invece costituito dall'art. 6 che regola la disciplina dei *trust* istituiti a favore delle persone con disabilità gravi.

A margine, vi sono alcune norme – se così si può dire - di minore portata, come la previsione che determina un lieve aumento dell'importo massimo detraibile relativamente ai premi per le polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave (art. 5); la disposizione che attribuisce alla Presidenza del Consiglio dei Ministri il compito di avviare campagne informative *ad hoc* (art. 7); la previsione di una relazione annuale che il Ministro del lavoro deve presentare al Parlamento per dare atto dello stato di attuazione della legge in approvazione (art. 8).

Infine, il d.d.l. indica le modalità con cui far fronte ai costi delle misure e l'entrata in vigore dello stesso (art. 9 e 10).

3. Sul concetto di disabilità grave

Venendo ai contenuti specifici del d.d.l., si osserva come lo stesso – nell'individuare i propri destinatari – di fatto metta in evidenza ancora una volta il problema definitorio¹⁰. Si tratta di una questione che, in un ordinamento quale quello italiano, è tutt'altro che secondario, rinvenendosi nella normativa vigente, da un lato, una pluralità di fattispecie (handicap, disabilità, invalidità etc.) associate a una pluralità di discipline di tutela di dettaglio e, da altro lato, nessun raccordo organico.

In tale contesto, l'art. 1, comma 2, del d.d.l. individua i destinatari delle misure contenute nel disegno di legge facendo riferimento alle "*persone con disabilità grave, non determinata dal*

⁹ Cfr. le osservazioni di E. VIVALDI, *Introduzione*, in Eadem, (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà*, cit., 19-22.

¹⁰ Sul punto, cfr. C. COLAPIETRO, *Diritti dei disabili e Costituzione*, Napoli, 2011, 20-33; C. REDI, *L'accessibilità nelle politiche per i soggetti disabili*, in E. Rossi, V. Casamassima (a cura di), *La politica sociale europea tra armonizzazione normativa e nuova governance*, Pisa, 2013, 315 ss.; nonché, volendo, G. ARCONZO, *Il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità*, in A. Morelli, L. Trucco (a cura di), *Diritti e autonomie territoriali*, Torino, 2014, 267-269.

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”.

Nel nostro ordinamento, però, una certificazione di “disabilità” – grave o lieve che sia – non è contemplata: la legge n. 104 del 1992 (*Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*) disciplina infatti la condizione di *handicap*.

È dunque lo stesso art. 1 del d.d.l. a farsi carico di precisare che la disabilità grave corrisponde in realtà proprio allo stato di *handicap grave* descritto dall’art. 3, comma 3, della Legge n. 104 del 1992 e accertato secondo quanto previsto dall’art. 4 della stessa.

Ora, la legge n. 104 descrive all’art. 3, comma 1, la persona handicappata (non grave) come “*colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione*”. Il terzo comma dello stesso art. 3 introduce poi il concetto di situazione di gravità, disponendo che “*Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l’autonomia personale, correlata all’età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità. Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici*”.

L’operazione che il d.d.l. A.S. 2232 intende perseguire vuole essere dunque quella di sostituire la terminologia utilizzata dal legislatore italiano nel 1992 (*handicap, handicappato*) con quella fatta propria dalla Convenzione ONU del 2006 sui diritti delle persone con disabilità che, come noto, non ragiona mai di “handicap” o “di persona con handicap” ma di “persona con disabilità”¹¹.

Ora, per quanto tale operazione, come subito si dirà, sia certamente ispirata da intenti positivi, occorre osservare che – così facendo – si corre però in qualche modo il rischio di annacquare l’intento che muove la stessa Convenzione ONU.

La definizione di persona con disabilità fatta propria in sede internazionale vuole in effetti sottolineare come la disabilità sia determinata non soltanto dalla presenza di una menomazione fisica e dallo svantaggio sociale che a tale menomazione può conseguire. Essa pone infatti l’accento

¹¹ Sulle origini della definizione utilizzata nella Convenzione Onu, cfr. V. DALLA FINA, *Articolo 1*, in S. Marchisio, R. Cera, V. Della Fina, (a cura di), *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Commentario*, Roma, 2010, 20-24.

sul fatto che la disabilità è creata dalla interazione tra la menomazione e le barriere – sociali e culturali, ancor prima che architettoniche – presenti nella società.

Ora, cambiare semplicemente etichetta ad una situazione che però, come evidenziato dalla lettura dell'art. 3 della legge n. 104 del 1992, non contiene nessun riferimento alla circostanza che la disabilità è creata anche dalla presenza di barriere all'interno della società rischia, come accennato, di frustrare i buoni intenti pure perseguiti.

Non è, in definitiva, semplicemente cambiando il nome con cui si chiamano le situazioni che le situazioni stesse possono mutare nella sostanza. Il rischio, in altre parole, è che questa operazione finisca per avere come conseguenza il solo mutamento del nome con cui viene chiamato il fenomeno della disabilità, senza però che a ciò corrisponda anche un cambiamento sostanziale del concetto stesso.

Questo sarebbe poi il minore dei mali, se non fosse che in realtà l'effetto che rischia di prodursi – anche in questa circostanza – è una situazione ancora più intricata, che rischia di costituire una vera e propria “trappola”¹².

La prova più lampante di quanto appena evidenziato si ha osservando che la legge n. 104 del 1992 – laddove disciplina l'accertamento della condizione di handicap connotato da situazione di gravità – non distingue in alcun modo la causa della stessa, come invece fa l'art. 1, comma 2, del d.d.l. in esame, che esclude dai destinatari delle misure previste coloro la cui condizione di handicap/disabilità grave sia stata determinata “dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità”.

In altre parole: nel sistema di cui alla legge n. 104 del 1992 l'accertamento della condizione di handicap/disabilità grave prescinde dalla causa che tale situazione di gravità ha determinato. Il d.d.l. AS 2232 invece ne tiene conto facendo altresì riferimento ad un concetto, come quello del “naturale invecchiamento”, giuridicamente poco preciso.

Pur volendo lasciare in disparte quest'ultima questione, che pure potrebbe determinare un notevole contenzioso, quello che qui si vuole sottolineare è che le certificazioni di handicap in situazione di gravità, così come esse sono attualmente configurate, rischiano di non poter garantire immediatamente l'applicazione della norme contenute nel d.d.l. AS 2232.

¹² Si fa riferimento alla formula utilizzata da B. G. MATTARELLA, *La trappola delle leggi. Molte, oscure, complicate*, Bologna, 2012, per descrivere il fenomeno delle disfunzioni che il fenomeno del mancato coordinamento delle leggi in vigore comporta.

Queste ultime presuppongono infatti una modifica delle norme sull'accertamento stesso, richiedendo la necessità di specificare se la situazione di handicap/disabilità grave sia stata o meno determinata dal “naturale invecchiamento o da patologie connesse alla disabilità”.

Una simile precisazione potrebbe essere apportata già in eventuali modifiche che si dovessero approvare nel corso della lettura che si svolgerà al Senato. In ultima analisi, essa potrebbe essere eventualmente recepita nell'ambito dei decreti ministeriali di attuazione previsti dall'art. 3, comma 2 dello stesso d.d.l.

4. Sui soggetti destinatari delle misure previste nel d.d.l.

Come si è appena visto, la legge ha come destinatari esclusivamente i soggetti che si vedano accertata una condizione di disabilità/handicap grave che non derivi dal naturale invecchiamento o da patologie senili.

Tali soggetti, per poter beneficiare delle misure previste dalla legge, devono inoltre essere privi di sostegno familiare perché non hanno i genitori o perché i genitori stessi non sono in grado di “sostenere le responsabilità della loro assistenza”. Secondo la relazione tecnica si tratterebbe di un numero compreso tra 100 e 150 mila soggetti, ma come emerge anche dalle osservazioni contenute nel documento “Verifica delle quantificazioni”, elaborato dal Servizio Bilancio dello Stato¹³, si tratta di un dato probabilmente sottostimato.

In ogni caso, si tratta dunque di una platea molto ben definita e circoscritta.

Ma sono solo le persone che si sono viste certificare un handicap grave che, quando scompariranno i genitori, potranno avere bisogno delle misure previste dal d.d.l. in esame? La domanda è ovviamente retorica poiché la necessità di cure e assistenza continuative si ha anche nei casi in cui l'handicap non è connotato da situazioni di gravità. Ancora una volta, questa circostanza sembra richiamare la necessità di rimodulare la definizione di handicap/disabilità grave di cui si è detto sopra.

L'art. 1, comma 2, comporta poi qualche ulteriore problema di coordinamento rispetto ai destinatari delle misure individuate laddove dispone che “*tali misure (...) sono assicurate anche in vista del venir meno del sostegno familiare attraverso la progressiva presa in carico della persona*

¹³ Il documento è consultabile al seguente link:
<http://documenti.camera.it/apps/commonServices/getDocumento.ashx?idLegislatura=17&sezione=lavori&tipoDoc=do ssier&codice=17/BS/PDF/VQ0698-A>

interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori". Come conciliare questa affermazione con quella secondo cui le misure sono garantite ai soli soggetti privi di sostegno familiare?

Ancora, il d.d.l. condiziona la possibilità di usufruire di tali misure all'aggiornamento o alla predisposizione del progetto individuale di cui all'art. 14 della legge n. 328 del 2000. È questa una previsione certamente da salutare con favore¹⁴, considerando l'importanza che il progetto individuale assume per le persone con disabilità¹⁵.

La legge n. 328 del 2000 attribuisce infatti ai Comuni il compito di predisporre, d'intesa con le aziende sanitarie locali e su richiesta dell'interessato, il progetto individuale per le persone con disabilità, che deve indicare, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, *"le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare"*.

Anche qui, però, occorrerebbe avere preliminarmente la certezza che in tutti i Comuni d'Italia sia possibile ottenere con una certa celerità la predisposizione di tali progetti individuali. L'impressione, secondo quanto viene evidenziato anche in alcuni rapporti¹⁶, è che non sia proprio così¹⁷. Questa circostanza potrebbe allora comportare il rischio di ridurre la platea di coloro che potranno concretamente beneficiare delle misure di cui subito si dirà.

5. Le misure che verranno finanziate con il Fondo.

L'art. 4 del d.d.l. elenca, in via generale, le finalità che dovranno essere perseguite dalle misure e dai programmi che potranno essere finanziati con il Fondo di cui si è già accennato in precedenza.

Si tratta di quattro diversi ambiti, tre dei quali riguardano in modo pressochè esclusivo il luogo in cui vivere.

¹⁴ L'art. 1, comma 2 prevede anche che il progetto individuale possa essere modificato dall'amministratore di sostegno eventualmente nominato.

¹⁵ Sul punto, si veda, volendo, G. ARCONZO, *Il diritto alla vita indipendente*, cit., 269 ss.

¹⁶ Cfr. il rapporto *La presa in carico delle persone con disabilità. Norme, esperienze ed analisi da Campania, Lombardia e Sardegna* elaborato dalla FISH e dalla Fondazione Zancan nel 2007 e consultabile all'indirizzo http://www.fishonlus.it/files/2012/05/Presa_in_carico_pcd.pdf

¹⁷ Vedi anche la sentenza T.A.R. Sicilia- Catania, sentenza 12 febbraio 2010, n. 194, che condanna il Comune di Catania a predisporre un progetto individualizzato più volte richiesto da una persona con disabilità e mai realizzato.

Il primo, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità, concerne l'attivazione e il potenziamento di programmi volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione delle persone con disabilità grave e di contestuale supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali delle case familiari.

Il secondo concerne la realizzazione di interventi per la permanenza temporanea in soluzioni abitative extra-familiare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza.

Il terzo ambito ragiona della realizzazione di interventi innovativi di residenzialità, tra cui quelli volti a creare soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing. In particolare, tali interventi potranno coprire il pagamento di tutti gli oneri (acquisto, locazione, ristrutturazione, ecc.) per garantire il funzionamento degli alloggi.

Infine, il quarto ambito concerne lo sviluppo di programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana che possano garantire il raggiungimento della massima autonomia possibile delle persone con disabilità grave.

Ora, fermo restando che sorprende nel testo l'assenza di prospettive – l'obiettivo da ultimo elencato è così ampio da escludere che esso possa essere preso sul serio – che riguardino anche aspetti diversi dal luogo in cui vivere, è evidente che siamo qui in presenza di generiche indicazioni di principio. Certamente, esse vogliono trovare il loro fondamento nell'art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che nell'affermare il diritto alla vita indipendente di queste persone, riconosce la possibilità *“di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere”*, nonché del corrispettivo diritto di non essere *“obbligate a vivere in una particolare sistemazione”*¹⁸.

Pare però impossibile – partendo dalla lettura della norma e considerando la genericità dei suoi contenuti, già evidenziata da molti commentatori¹⁹ – trarre indicazioni più precise sul se e sul come gli obiettivi indicati nel d.d.l. potranno trovare applicazione.

Anzi, occorrerà verificare attentamente l'attuazione che di tali principi verrà fatta al fine di evitare che, nella più deprecabile delle eterogenesi dei fini, i vari progetti e programmi non

¹⁸ V. ZAMBRANO, Art. 19, in *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, cit., 239 segnala come questo diritto sia la *“principale espressione del nuovo approccio che a livello internazionale caratterizza la tutela delle persone con disabilità”*.

¹⁹ Cfr. C. GIACOBINI, *Dopo di noi: l'occasione perduta*, in www.superando.it, (1 febbraio 2016) e R. SPEZIALE, *Quattro cose che nessuno ha ancora detto sul Dopo di noi*, in www.vita.it (intervista del 5 febbraio 2016)

finiscano per favorire quella istituzionalizzazione – e la connessa segregazione – che la legge stessa si propone invece di ridurre.

6. La concreta attuazione delle misure da finanziare con il Fondo: il ruolo delle regioni dopo l'approvazione del d.d.l.

Quanto appena evidenziato è ancora più vero se si ricorda che il d.d.l. contiene anche altre norme destinate a ricevere successiva attuazione da parte di provvedimenti di competenza delle Regioni o da parte di appositi decreti ministeriali alla cui adozione le Regioni sono chiamate a partecipare attraverso la Conferenza unificata.

Si badi: questa non è certamente un'anomalia nell'attuale contesto istituzionale. Infatti, le Regioni – come riconosciuto costantemente dalla Corte costituzionale – pur nella “frammentazione costituzionale delle competenze”²⁰, hanno certamente titolo per provvedere alla disciplina relativa ai servizi e alle politiche sociali²¹ e continueranno ad averlo anche nel caso in cui la riforma costituzionale attualmente all'esame del Parlamento dovesse avere esito positivo²².

Ciò impone che, pur essendo la normativa contenuta nel d.d.l. A.S. 2232 riconducibile alla competenza legislativa esclusiva dello Stato in materia di “determinazione dei livelli essenziali delle prestazioni concernente i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale” (art. 117, comma 2, lett. m, Cost.), le Regioni non possano essere del tutto pretermesse dalle scelte attuative, che, in alcuni settori, saranno chiamate a disciplinare in modo autonomo nel rispetto dei principi dettati dalle norme generali.

In particolare, il d.d.l. prevede che le Regioni partecipino alla definizione, attraverso l'intesa che dovrà essere raggiunta con i Ministeri del lavoro e dell'economia in sede di Conferenza Stato-

²⁰ V. TONDI DELLA MURA, *I bisogni della disabilità, le omissioni della politica e le innovazioni dell'amministrazione-sussidiaria*, in E. VIVALDI (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà*, cit., 60.

²¹ Cfr., ad esempio, Corte cost., n. 50 e n. 168 del 2008, nonché n. 172 del 2013. In dottrina, il tema più generale legato ai diritti sociali e alle regioni è stato di recente oggetto del lavoro monografico di P. MASALA, *La tutela dei diritti sociali negli ordinamenti di tipo composto tra uniformità e differenziazione*, Pisa, 2014.

Sul tema più specifico del rapporto tra tutela dei diritti delle persone con disabilità e ruolo delle regioni, cfr. G. CUZZOLA, *Le politiche regionali sulla disabilità*, in E. VIVALDI, (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà*, cit. 65 ss.; G. ARCONZO, *L'inclusione delle persone con disabilità: considerazioni preliminari ad uno studio sul ruolo delle autonomie nella tutela dei diritti sociali*, in B. Pezzini, S. Troilo (a cura di), *Il valore delle autonomie. Territorio, potere, democrazia. Atti del convegno del Gruppo di Pisa del 6-7 giugno 2014*, Napoli, 229 ss.

²² Nel novellato testo dell'art.117 Cost., infatti, tra le materie di competenza residuale delle regioni (nel testo risultante dalle modifiche apportate dal Senato in terza lettura) si fa espresso riferimento alla “programmazione e organizzazione dei servizi sanitari e sociali”.

Regioni, dei già citati obiettivi di servizio per le prestazioni da erogare ai soggetti con disabilità grave privo di sostegno familiare (art. 2, comma 2).

Le stesse Regioni sono inoltre chiamate, sempre in sede di intesa in Conferenza unificata con i due Ministeri sopra citati, ad individuare i requisiti che consentiranno l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo di finanziamento (art. 3, comma 2).

Entrambi questi provvedimenti dovranno essere adottati – secondo quanto previsto dal d.d.l. – entro sei mesi dall'entrata in vigore della legge.

Una volta che ciò si sarà verificato, ed è forse questo il ruolo di maggior rilievo attribuito alle Regioni, spetterà alle Regioni stesse il compito di adottare indirizzi di programmazione, di definire i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti, nonché 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 (art. 3, comma 3).

Come si può dunque comprendere, il percorso che porterà all'attuazione della legge, anche una volta che essa verrà approvato, sarà ancora alquanto lungo.

7. Il trust

Come già si accennava sopra, il secondo cardine del d.d.l. concerne la disciplina del “*trust a favore di persone con disabilità grave*”.

Anche senza entrare nel merito dell'istituto civilistico del *trust*²³, è comunque opportuno svolgere qui qualche considerazione, ancorché di carattere solo generale su questo punto²⁴.

In estrema sintesi, può dirsi che, grazie all'istituzione di un *trust*, i genitori di figli con disabilità grave potranno destinare alcuni beni del patrimonio familiare ad esclusivo vantaggio del figlio

²³ La letteratura civilistica sul tema è pressochè sterminata: si veda per tutti A. GAMBARO, *Trust*, voce in *Dig. Disc.priv.*, vol. XIX, Torino, 1999, 449 ss. Più di recente, A. REALI, *La fiducia e il trust*, in A. Gambaro, U. Morello (a cura di), *Lezioni di diritto civile*, Milano, 2012, 469 ss. Con riferimento all'istituto del trust e al “dopo di noi”, cfr. invece F. VITULO, *Il trust come strumento di tutela dei soggetti deboli*, in E. Vivaldi (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà*, cit., 279 ss.

²⁴ Si noti ad esempio che da molte parti si è evidenziato come gli stessi risultati del trust potrebbero essere raggiunti con strumenti analoghi già presenti nel codice civile come la sostituzione fedecommissaria e i vincoli di destinazione d'uso, sui quali non ci sono le incertezze che lo strumento del *trust* porterebbe invece in dote (cfr. S. SILVESTRO, *Se la legge ha molti limiti è perché i parlamentari ignorano il Piano disabilità*, in www.vita.it del 6 febbraio 2016). Per una sintetica disamina delle principali differenze tra questi istituti, cfr. G. TUCCI, *La tutela del figlio disabile tra nuove "fiducie" e/o "affidamenti fiduciari", trust e clausole testamentarie tradizionali*, in *Trusts e attività fiduciarie*, 2011, 13 ss. e A. DE ROSA, *Strumenti giuridici per la tutela economica del disabile nel “dopo di noi”*, in E. Vivaldi (a cura di), *Disabilità e sussidiarietà*, cit., 265 ss.

stesso fino alla morte di quest'ultimo. Un soggetto terzo, il cosiddetto *trustee*, acquisterà la proprietà dei beni e li amministrerà e gestirà con l'unico obiettivo di provvedere al mantenimento, alle cure e al sostegno della persona con disabilità.

Sulla disciplina del *trust*, l'approvazione in prima lettura del d.d.l. è stata però oggetto di critiche molto aspre soprattutto in ragione del fatto che la possibilità di istituire un *trust* a favore di persone con disabilità grave sembra interessare unicamente quella fascia di popolazione che ha la effettiva possibilità di conferire ad un *trust* beni sufficienti a garantire la realizzazione di una vita dignitosa della persona con disabilità dopo la morte dei genitori.

Ma quante sono in realtà queste situazioni?

Le numerose agevolazioni fiscali introdotte dalla normativa dovrebbero favorire l'istituzione di simili *trust* anche da parte di famiglie con patrimoni di media entità, ma rimane l'impressione che si tratti di una previsione dedicata a pochi²⁵, laddove tutti gli altri interessati dovranno far riferimento ai programmi che finanzierà il Fondo, con tutte le incertezze che – secondo quanto scritto sopra – ciò può determinare.

Nel merito, può essere poi rimarcata negativamente l'assenza, nelle norme dedicate al *trust*, di previsioni che impongano un qualche necessario raccordo con le misure contenute nei progetti individualizzati di cui si è già detto in precedenza e che invece condizionano la possibilità di accedere alle misure per le quali si prevede il finanziamento pubblico. Troppo blande paiono, in questo senso sia la previsione (art 6, comma 3, lett. b) secondo cui l'atto istitutivo del *trust* deve descrivere le *“funzionalità e i bisogni specifici delle persone con disabilità”* e deve indicare *“le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni delle stesse”*, sia quella (art. 6, comma 3, lett. c), che prevede che *“l'atto istitutivo del trust individui gli obblighi del trustee con riguardo al progetto di vita e agli obiettivi del benessere che lo stesso deve promuovere in favore della persona con disabilità grave”*.

Infine, la norma è forse troppo poco incisiva nella parte in cui (art 6, comma 3, lett. h), pur prevedendo che l'atto istitutivo del *trust* individui un soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte a carico del *trustee*, non detta una disciplina più stringente sulle caratteristiche che deve avere tale “controllore” e sulle possibili sanzioni che ad esso possono essere comminate. È

²⁵ Nel già citato documento “Verifica delle quantificazioni” (cfr. nota 12), può leggersi che la relazione tecnica ragiona di una stima di circa 1430 soggetti interessati.

evidente che, trattandosi di disporre beni che riguardano persone sole ed estremamente vulnerabili, forse una maggior rigidità su questo aspetto sarebbe dovuta. In altre parole, in caso di collusione tra *trustee* e controllore il soggetto con disabilità grave rischierebbe di vedere privi di tutela quei diritti che gli stessi genitori avrebbero voluto garantirgli.

In questa prospettiva, due possono essere le soluzioni: la prima è quella di prevedere che possano svolgere il ruolo del controllore soltanto determinati soggetti qualificati (si pensi ad esempio alle associazioni legittimate ad agire per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazione ai sensi della legge 67/2006 o a fondazioni con partecipazioni pubbliche). In alternativa, si potrebbe prevedere che il binomio *trustee*-controllore possa essere sottoposto sempre ad una qualche forma di controllo da affidare al giudice tutelare.

8. Conclusioni

Nonostante la decisione di adottare finalmente una legge sul dopo di noi e, soprattutto, di finanziare le misure in essa previste, siano da salutare con indubbio e vivo apprezzamento, non è semplice esprimere oggi – per tutto quanto si è detto sopra – un parere del tutto positivo sui contenuti del d.d.l.

Il passaggio al Senato potrebbe consentire certamente il miglioramento di alcune delle questioni problematiche che si sono evidenziate.

Quello che in ogni caso resterebbe vero è che, se il testo in Parlamento non subirà significative modifiche rispetto a quanto fin qui analizzato, la normativa richiederà un lungo procedimento attuativo, al quale sono chiamati Regioni ed enti locali.

È in quella sede che – nella ormai infinita attesa per l’emanazione dei livelli essenziali di assistenza – occorrerà verificare che le misure previste dall’art. 4 a favore delle persone con disabilità grave rimaste prive del sostegno familiare siano effettivamente destinate a garantire a queste persone quella dignità cui i genitori aspirano anche nel momento in cui non ci saranno più loro ad assicurarla.