

Agensir, 15 giugno 2016

Dopo di noi: per la prima volta in Italia approvata legge a favore di disabili gravi privi di sostegno familiare

Martedì 14 giugno, con 312 voti favorevoli, 64 contrari e 26 astenuti, è stata approvata dalla Camera la legge "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". Pur salutato abbastanza positivamente dalle associazioni che si occupano del "dopo di noi", il provvedimento è atteso ora alla prova dei fatti, a livello territoriale.

Finalmente è legge. Martedì 14 giugno, con 312 voti favorevoli, 64 contrari e 26 astenuti, è stata approvata dalla Camera la legge **“Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”**. “È un fatto di civiltà per migliaia di famiglie”, ha twittato il premier Matteo Renzi, dopo l’approvazione della legge. In dieci articoli sono disciplinate le misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, “prive di sostegno familiare”. “Tali misure – è previsto nella legge -, volte anche a evitare l’istituzionalizzazione, sono integrate con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale” della persona. Rispetto alla versione licenziata alla Camera a febbraio scorso, la legge prevede di agevolare non solo le erogazioni da parte di privati, la stipula di polizze di assicurazione e la costituzione di trust, ma anche “di fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario anche a favore di organizzazioni non lucrative di utilità sociale”, riconosciute “come persone giuridiche, che operano prevalentemente nel settore della beneficenza”. La legge istituisce “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”.

Ancora qualche perplessità. “Pur apprezzando il traguardo raggiunto, come Fish avremmo voluto che si intervenisse in maniera sistematica sul non finanziare quelle strutture che ancora oggi purtroppo hanno un’attitudine a ‘segregare’ le persone con disabilità”. È il commento di **Vincenzo Falabella**, presidente della [Fish](#) (Federazione italiana per il superamento dell’handicap). “Il lungo e serrato dibattito intorno a questo tema sia nelle aule parlamentari sia nel Paese stesso – fa notare Falabella – è senza dubbio il segno dell’interesse verso il ‘dopo di noi’”. Nel testo approvato ci sono, comunque, delle positività, come la previsione di fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione: *“Oggi, purtroppo, il peso della disabilità incombe sulle sole famiglie, che ne risultano impoverite. Il trust, istituto di origine anglosassone, si rivolge a grossi patrimoni, che le famiglie di disabili non hanno. Il fatto che si sia intervenuti in seconda lettura su questi aspetti indica una maggiore attenzione”*. Adesso, sostiene il presidente della Fish, “bisognerà vedere come viene applicata la norma sui territori e vigilare su eventuali distorsioni applicative perché l’Italia è diversificata a livello regionale.

A noi come Fish toccherà monitorare e costituire uno stimolo per l’attuazione della norma, che è attesa da tante famiglie con disabili.

Ricordiamo anche che è la prima legge approvata in Italia, dopo la ratifica della Convenzione Onu sulla disabilità. Certo, sarebbe potuta essere una legge migliore se fossero state accolte le nostre osservazioni. Ritenevamo che l'obiettivo principale della legge sul dopo di noi dovesse essere la deistituzionalizzazione, che pur prevista nella legge approvata non va a ripercorrere un processo vero di deistituzionalizzazione”.

Un primo passo, ma non basta. “Finalmente è arrivato il provvedimento ed è un fatto buono per iniziare ad aiutare alle famiglie dei disabili, ma il fondo previsto dalla legge appena approvata, a mio avviso, non è sufficiente. Ai disabili non bastano elemosine, anche perché per rispondere alle esigenze dei disabili sono necessari molti soldi”. Ad affermarlo è **Franco Previte**, presidente di [“Cristiani per servire”](#), che ricorda di essere stato il primo a chiedere, con l'Opera don Orione e don Guanella, attraverso una petizione al Governo, datata 7 ottobre 1998, un intervento sul dopo di noi. Previte avanza anche qualche perplessità sul fatto che la legge sia stata approvata “a ridosso” della nuova tornata elettorale. Per il presidente di “Cristiani per servire” occorre sempre “sostenere prima di tutto le famiglie”.

Di qui una domanda: “Se il provvedimento è per disabili grave privi di sostegno familiare, cosa s'intende per disabilità grave? Mi pare essere una discriminazione, anche perché ci sono provvidenze economiche per ogni tipo di disabilità, pur restando sempre ‘miseri’ rispetto alle necessità”. Quindi “anche se la legge è buona, non credo sia gradito dalle famiglie”.

Bene i progetti individuali. Saluta “molto positivamente” l'approvazione della legge don **Vinicio Albanesi**, presidente della [Comunità di Capodarco](#): “Risponde a un'esigenza vera delle famiglie, che saranno adesso più tranquille”. Anche secondo don Albanesi, inizia ora un ruolo di sorveglianza: “Sarà nostro compito lavorare nelle Regioni affinché creino risposte concrete con associazioni affidabili, chiedendo alle famiglie, quando è possibile, un contributo per una gestione corretta dei bisogni dei disabili”. *Per don Vinicio, “bisogna costruire un progetto per ciascun disabile, capendo qual è il migliore per il singolo”.* Inoltre, “occorre considerare anche l'età: un conto è prendere in carico un ragazzo, un altro una persona invecchiata nella sua disabilità. La personalizzazione garantisce migliori risultati”. Soddisfazione per “la conclusione dell'iter legislativo lungo e atteso da tempo” pure per **Marzia Tanini**, consigliere nazionale uscente dell'[Unitalsi](#). “Ora che la legge è stata approvata, le associazioni, i care giver, le associazioni dovranno vigilare sull'applicazione di tutte le misure previste, anche per quello che riguarda le novità, e su come i fondi saranno destinati concretamente. Per noi dell'Unitalsi significa essere attenti all'operato delle Regioni”, conclude.

Gigliola Alfaro