

LA RELAZIONE

I dati, che si fermano al 31 dicembre 2018, tratteggiano un quadro sconcertante e certificano il flop delle agevolazioni fiscali che in questi anni sono state «poco attrattive» per le famiglie

Dopo di noi

La normativa in materia

La legge sul "Dopo di noi" del 2016 stabilisce gli obiettivi generali da raggiungere su tutto il territorio nazionale per la tutela delle persone con disabilità grave senza il sostegno familiare, stabilendo innanzitutto la de-istituzionalizzazione come filo rosso che deve animare tutti i progetti individuali. Dal punto di vista legislativo e di programmazione degli interventi, però, la materia è di competenza esclusiva delle Regioni che in questi anni insieme alle associazioni dovevano predisporre i progetti individuali e gli interventi (come le case "Dopo di noi") mirate a dare una vita autonoma e indipendente ai disabili. Inoltre, questa la parte più dibattuta all'epoca

Dopo di noi, quasi all'anno zero

Secondo monitoraggio al Parlamento sull'attuazione della legge del 2016. Sono solo 6mila i beneficiari, concentrati in 12 Regioni e appena 380 gli alloggi nati per garantire una vita indipendente ai disabili

ALESSIA GUERRIERI
Roma

Siamo al paradosso dei soldi non spesi. Il che significa, perciò, che a rimetterci sono ancora i ragazzi disabili e le loro famiglie. Sul "Dopo di noi", infatti, c'è una legge da più di tre anni (la n. 112/2016) che non solo stanziava dei fondi specifici - 90 milioni per il 2016, 38,3 milioni nel 2017, 51,1 milioni per il 2018 e 56,1 milioni per il 2019 - per interventi mirati all'autonomia e alla vita indipendente delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Ma la norma prevede anche degli strumenti fiscali - come il *trust* - che i genitori possono utilizzare per garantire una tranquillità economica e di vita ai figli disabili, una volta che loro non ci saranno più. Eppure a due anni dall'emanazione della legge - i dati disponibili infatti si fermano al 31 dicembre 2018 - sono appena 6mila i beneficiari, concentrati soprattutto in 12 regioni (Piemonte, Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Abruzzo, Molise, Campania e Calabria). Tante infatti sono gli enti territoriali che, ricevute le risorse, le hanno ad oggi finalizzate e tradotte in azioni.

La seconda relazione

mero più alto di beneficiari (1568), seguita da Piemonte (1491) ed Emilia Romagna (1242). A volerne fare un identikit, sono in prevalenza maschi (57%), con un'età che varia da 26 a 55 anni e concentrati per il 39% in programmi per sviluppare l'autonomia, per poco meno del 30% in «percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine» e per il 18% in interventi che prevedono «attività di supporto alla domiciliarità in soluzio-

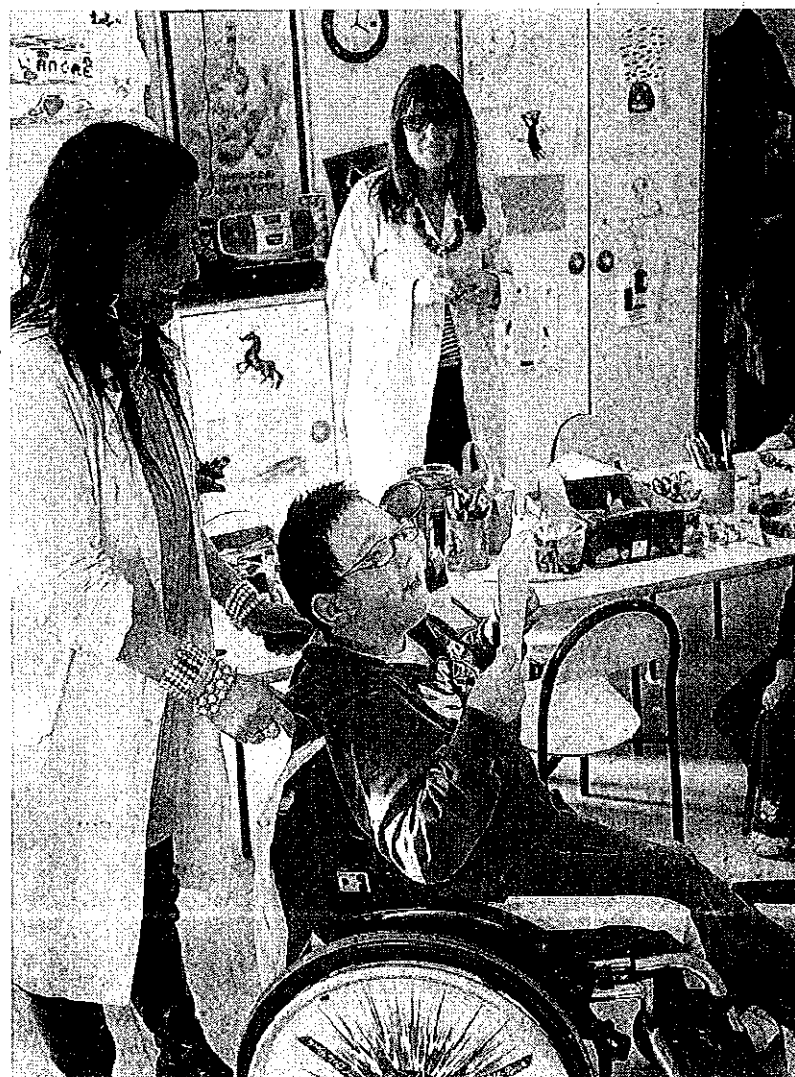
ni alloggiative». Non meno sconcertante il numero della "case Dopo di noi", le abitazioni che potevano essere finanziate dalla legge per la coabitazione dei disabili ricreando il clima familiare, che si fermano ad appena 380 su tutto il territorio nazionale e si concentrano in particolare modo nel Centro-Nord, con la Toscana (179) che fa la parte del leone, seguita a grande distanza da Lombardia (50) e Veneto (42). Sul fronte delle agevolazioni fi-

scali per le famiglie - una delle novità che nel 2016 creò più dibattito fu proprio l'introduzione del *trust*, lo strumento che permette di amministrare il patrimonio familiare in favore del beneficiario alla morte dei titolari - la relazione evidenzia il sostanziale inutilizzo di strumenti considerati «poco attrattivi» e chiede di «verificare le ragioni» che hanno prodotto un accesso alle agevolazioni minore rispetto alle stime. Da qui, anche se ammette che il monitoraggio è «ancora incompleto», quantifica le mi-

Il quadro che emerge evidenzia quindi «la necessità di una formazione e informazione maggiore delle Regioni verso la de-istituzionalizzazione prevista dalla legge - spiega il presidente della Fish (Federazione italiana per il superamento dell'handicap) Vincenzo Falabella - perché la platea dei beneficiari è nettamente superiore ai numeri della relazione». Il problema, per lui, sta nel fatto che le Regioni hanno posto «paletti e vincoli troppo rigidi» e, in più «non hanno la cultura di produrre percorsi di autonomia che vanno a riprodurre l'ambiente familiare per il disabile», insomma «non sanno fare i progetti». Altro problema futuro sarà che, visto che i fondi non sono stati utilizzati tutti - conclude Falabella - «è dato che il fondo viene calcolato rispetto alla spesa degli anni precedenti, il rischio è che non si avranno in futuro gli stessi soldi nella ripartizione regionale». Soprattutto in quelle sei Regioni che finora hanno fatto ben poco per adeguarsi alla norma e «che rappresentano il 30% della popolazione nazionale». Il presidente della Fondazione nazionale "Dopo di noi" Anffas Emilio Rota, tuttavia, prova a guardare il bic-

chiere mezzo pieno sottolineando che «anche la relazione apprezza e riconosce la modalità di co-progettazione con le associazioni che si è sviluppata nei territori e questo ci dà forza per andare avanti in questa direzione». Certo, ammette, 6mila beneficiari «sono un po' pochini», anche se «le modalità di raccolta dei dati credo non rispettino la realtà». Basta pensare, è il suo esempio, alle cifre della Lombardia in cui ci sono 4100 persone nelle strutture residenziali per disabili e 2mila nelle comunità socio-sanitarie. «Già solo conteggiando queste situazioni saremmo sopra i 6mila», dice. In più, nel monitoraggio non vengono incluse «tutte quelle micro-esperienze che sono nate sui territori grazie alla legge 112». La relazione inoltre, continua Rota, «ci conferma la necessità di rivedere la legge sulle successioni, perché i *trust* vanno inseriti in una riforma generale della protezione giuridica». La sensazione generale comunque, secondo Rota, è che né le famiglie né le Regioni conoscano a fondo la legge 112, però «sia chiaro: la norma non deve solo diventare materia conosciuta ma anche utilizzabile a pieno».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Falabella (Fish): occorre maggiore formazione per le Regioni che non sanno fare i progetti per le famiglie; Rota (Anffas): la legge non è stata capita fino in fondo, ma anche la raccolta dei dati non è veritiera

nori entrate derivanti da queste misure in 51,9 milioni nel 2017 e 34 milioni nel 2018. E questi importi, sottolinea la relazione, «si discostano notevolmente dalle previsioni inserite nella norma», insomma «si tratta di un ordine di grandezza decisamente inferiore».

LE ESPERIENZE DI CO-HOUSING NATE IN ITALIA

La casa dei nonni per Luca diventa catena di solidarietà

Roma

Una casa dei nonni tornata a nuova vita dove abitare con i compagni conosciuti al centro diurno. Due appartamenti

di mutualità familiare da cui, ora, ne è scaturita un'altra. Da questa prima esperienza di quotidianità condivisa, infatti, uno dei coinquilini di Luca, Andrea, ha deciso di tornare nell'appartamento ormai libero in cui viveva da ham-

La casa dei nonni per Luca diventa catena di solidarietà

Roma

Una casa dei nonni tornata a nuova vita dove abitare con i compagni conosciuti al centro diurno. Due appartamenti collegati al piano in centro città diventati la nuova casa per sette adulti disabili, che consentono di essere indipendenti senza però stare troppo lontano dai genitori anziani. La necessità aguzza l'ingegno, recita il proverbio. E l'ingegno di associazioni e genitori - davanti alle molte difficoltà incontrate nell'accesso ai fondi previsti dalla legge 112 - ha portato a far aprire lungo l'Italia più di 300 case sul "Dopo di noi", solo contando quelle che fanno capo alla rete Anffas. Micro-esperienze, sfuggite al monitoraggio del ministero proprio perché non hanno beneficiato del sostegno pubblico, in cui vivono adesso più di 1500 ragazzi con disabilità grave.

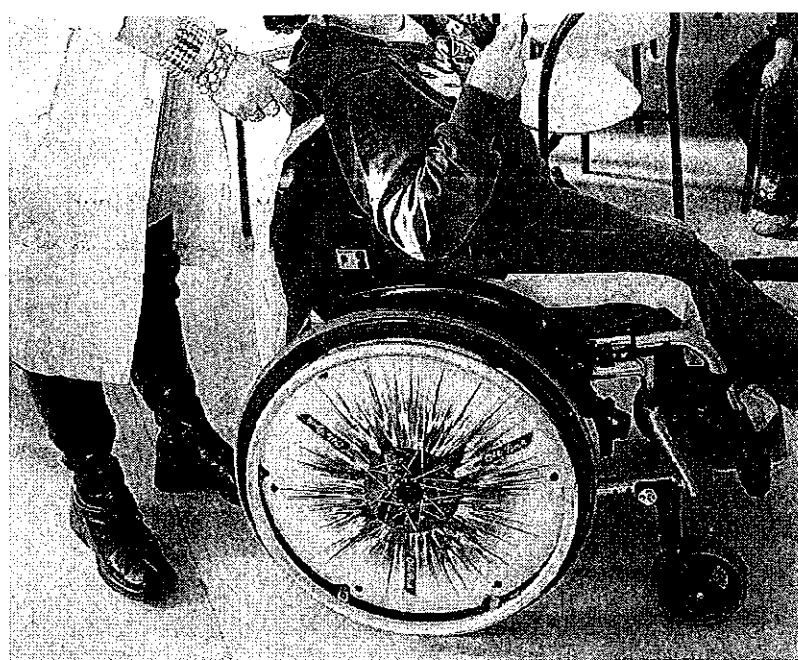
Come quella di Mortara (Pavia), dove Luca oggi cinquantenne da alcuni anni abita nella casa della nonna messa a disposizione dai suoi genitori con altri quattro amici disabili. Un'esperienza di residenzialità nata da un bel gesto

di mutualità familiare da cui, ora, ne è scaturita un'altra. Da questa prima esperienza di quotidianità condivisa, infatti, uno dei coinquilini di Luca, Andrea, ha deciso di tornare nell'appartamento ormai libero in cui viveva da bambino (e nella stessa osteria in cui da ragazzo dava una mano). Con lui ora vivono la sua fidanzata, uscita in questo modo da una struttura residenziale pubblica, ed altre due persone che come lei hanno lasciato la Rsd (struttura residenziale per disabili) grazie a questa occasione di co-housing. Un modello sperimentale ribattezzato adesso *Casa mia*.

Ma anche nella Sicilia che esce maltrattata dalla relazione al Parlamento sono nate case per disabili che possono fare scuola. Come i due appartamenti comunicanti su uno stesso pianerottolo, al centro di Siracusa, dove vivono in tutto sette disabili adulti, in cui a turno genitori ed operatori si occupano della gestione delle fasi più delicate della giornata (i pasti, l'igiene personale, la sorveglianza notturna). Due anni fa, ad esempio, anche a Catania sono fiorite esperienze simili; la prima fu un appartamento in cui ancora oggi sperimentano la vita di comunità cinque anziane disabili che non hanno più parenti al mondo. Ancora, per rimanere in Sicilia, a Palazzolo Acreide (Siracusa) è cominciata due anni fa l'esperienza di vita indipendente per disabili: un appartamento in cui vivevano tre persone ed oggi si è saliti a cinque, il numero massimo consentito dalla legge.

Alessia Guerrieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Più di 300 in Italia le storie di coabitazione dei disabili grazie all'ingegno di genitori e associazioni inserite nella rete Anffas.

Pavia, Catania e Siracusa i modelli che fanno scuola e hanno fatto uscire i disabili senza un sostegno familiare dalle strutture residenziali pubbliche

competenza esclusiva delle Regioni che in questi anni insieme alle associazioni dovevano predisporre i progetti individuali e gli interventi (come le case "Dopo di noi") mirate a dare una vita autonoma e indipendente ai disabili. Inoltre, questa la parte più dibattuta all'epoca della stesura della legge, la 112/2016 prevede la detraibilità delle spese sostenute per le polizze assicurative finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave, nonché le esenzioni e agevolazioni tributarie per negozi giuridici che persegua come finalità esclusiva la loro inclusione sociale, cura e assistenza.

soprattutto in 12 regioni (Piemonte, Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Emilia Romagna, Toscana, Marche, Abruzzo, Molise, Campania e Calabria). Tante infatti sono gli enti territoriali che, ricevute le risorse, le hanno ad oggi finalizzate e tradotte in azioni.

La seconda relazione sull'attuazione della legge 112/2016 recentemente trasmessa alle Camere - è arrivata con mesi di ritardo al Parlamento ed è relativa appunto ai primi due anni - fotografa così un quadro abbastanza sconcertante su come le novità della norma si sono tradotte in progetti in favore dei disabili. Troppo pochi, infatti, appena 6mila beneficiari su una platea potenziale stimata all'epoca della stesura della norma di 120mila persone, con la Lombardia che detiene il nu-

Le cifre contenute nel report inviato a Camera e Senato

57%

gli uomini sul totale complessivo dei beneficiari dei progetti finanziati, con un'età tra 26 e 55 anni

56,1 milioni

i fondi stanziati per progetti individuali per il 2019, 34 quelli per il 2018, 51,9 per il 2017 e 90 i milioni per il 2016

20%

la quota di progetti che prevedono l'uscita dal nucleo familiare del disabile verso l'indipendenza



IL DISEGNO PRESENTATO AL SENATO

Caregiver, legge bloccata in Commissione: «Le risorse stanziare non bastano»

L'Italia è l'unico Paese in Europa a non aver ancora riconosciuto la figura del "caregiver" familiare

FULVIO FULVI

Risorse insufficienti per la legge sui *caregiver*. Non bastano i 75 milioni stanziati fino al 2021. E poi c'è il nodo dei contributi figurativi a carico dello Stato: perché limitarli a 3 anni anche a chi, costretto a lasciare il proprio lavoro, si prende cura gratuitamente, in modo continuativo e fino alla fine, di un suo familiare disabile, malato e non autosufficiente? Così slitta alla Commissione Lavoro del Senato - peraltro ancora priva del presidente per la nomina a ministro di Nunzia Catalfo - la discussione del testo che prevede il riconoscimento e il sostegno del *caregiver* familiare. Il punto non è ancora all'ordine del giorno. Eppure

si tratta di un Disegno di legge, il n.1461, firmato da senatori di tutte le forze politiche. Ognuno ne sottolinea l'urgenza, anche in risposta alle sollecitazioni delle associazioni che rappresentano i 7,3 milioni di *caregiver* italiani, ma intanto la proposta rimane al palo. E i tempi di approvazione del provvedimento si allungano. Se va bene si andrà a finire dopo l'estate. «Chiederemo una relazione tecnica al Mef sulle risorse effettivamente necessarie» dice Anna Maria Parente (Italia Viva), uno dei firmatari del Ddl, che auspica un'integrazione con la legge sul "dopo di noi". «Per accelerare, se in Commissione siamo tutti d'accordo, si può anche procedere in due tempi - propone Parente -, approvando

subito il testo, che riconosce la figura del *caregiver*, e in un secondo momento indicare le risorse rendendole strutturali». «Si è deciso di vedere presso il ministero dell'economia se si possono impegnare maggiori risorse per aumentare il numero di anni di contribuzione figurativa - precisa la senatrice leghista Nadia Pizzol -, è prematuro, però, parlarne ora. Spero che la maggioranza trovi altri finanziamenti oppure li dia da altri fondi, da prendere nella Sanità, per esempio, visto che il *caregiver* a volte fa risparmiare sulle spese del settore. Al momento è tutto in itinere... Spero tanto - conclude Pizzol - ci possano essere esiti più concreti anche per non deludere i tanti cittadini che aspettano da

troppo questo provvedimento». «Temo l'ostruzionismo dell'opposizione - dice la senatrice Simona Nocerino, Movimento 5 Stelle - ma noi cercheremo di trovare una soluzione per portare fino a 10 anni i contributi figurativi e per non allargare troppo la platea favorendo chi ha più bisogno». E come risolvere la questione della "sburocrazizzazione"? Ridurre, cioè, i tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie? «Con un'apposita "card" che dia diritto a percorsi preferenziali» risponde Nocerino che propone anche di istituire una figura specializzata che affianchi il *caregiver* fornendogli un supporto psicologico o lo sostituisca temporaneamente quando non può svolgere il suo ruolo.

«Il nostro obiettivo, come Commissione - sostiene Roberta Toffanin, di Forza Italia - è di consentire l'approvazione della legge entro la fine del 2020 ma tutto si è arenato. Il testo deve essere ancora migliorato, la coperta è corta, dove la si vuole tirare? Prendiamo i soldi dal fondo di 7 miliardi per il reddito di cittadinanza? Una cosa è certa - conclude Toffanin -, è necessario fare in fretta per non avere gravi ripercussioni sul sistema socio-sanitario». Gli altri firmatari del ddl sono i senatori Stefano Bertacco (Fratelli d'Italia), Francesco Laforgia (Liberi e Uguali), Julia Unterberger (Svp-Gruppo per le Autonomie) e Barbara Guidolin (M5S).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Nonostante le sollecitazioni delle associazioni, l'iter del "ddl" si è arenato. Disponibili solo 75 milioni. Parente (Iv): «Relazione del Mef per trovare altri fondi». Toffanin (Fi): «Coperta corta, prendiamo i soldi dal fondo per il reddito di cittadinanza»